

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL PEDIÁTRICA: GESTÃO
FAMILIAR DA DOENÇA E REVISÃO SISTEMÁTICA SOBRE AS
INTERVENÇÕES PSICOLÓGICAS**

Catarina Sofia Pequito Zacarias

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

Secção de Psicologia Clínica e da Saúde

Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença

2017

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL PEDIÁTRICA: GESTÃO
FAMILIAR DA DOENÇA E REVISÃO SISTEMÁTICA SOBRE AS
INTERVENÇÕES PSICOLÓGICAS**

Catarina Sofia Pequito Zacarias

Dissertação Orientada pela Professora Doutora Luísa Barros

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

Secção de Psicologia Clínica e da Saúde

Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença

2017

AGRADECIMENTOS

Ao longo de toda a minha vida e, principalmente, destes últimos cinco anos, tive a sorte de estar rodeada de pessoas que me apoiaram, que me ensinaram, que me trouxeram coragem, que me contagiaram de alegria, que me emprestaram força e me acrescentaram fé. Estou-lhes eternamente grata e, por isso, quero dirigir-lhes algumas palavras.

Primeiro, quero agradecer à Professora Doutora Luísa Barros pela orientação, pela disponibilidade e pelo apoio. Nem sempre foi fácil, e o seu incentivo foi determinante para mim ao longo desta etapa! À Professora Margarida Custódio dos Santos agradeço a ajuda na fase inicial.

De seguida, quero agradecer aos pais que se disponibilizaram a participar neste estudo.

À minha família, em especial, aos meus pais e ao meu irmão agradeço todo o apoio e motivação, não só durante estes cinco anos, mas ao longo de toda a minha vida. Obrigada por estarem sempre presentes apesar da distância, por acreditarem em mim e por fazerem de mim a pessoa que sou hoje.

A todos os meus amigos, por estarem sempre comigo e por serem os melhores do mundo. Sou realmente uma sortuda por ter a vossa amizade!

RESUMO

A Doença Inflamatória Intestinal (DII) tende a manifestar-se com gravidade e tem impactos diversificados, em populações pediátricas. Os desafios que a vivência desta doença coloca podem conduzir a problemas emocionais. Por outro lado, a literatura aponta para elevadas taxas de não-adesão ao tratamento. A família, mais especificamente os pais, tem um papel fundamental na gestão da DII dado que a sua dinâmica e o seu envolvimento influenciam a adesão ao tratamento.

O presente trabalho integra dois estudos: o primeiro consiste em reportar os resultados de uma revisão sistemática acerca de intervenções psicológicas em crianças e adolescentes com DII e o segundo diz respeito à exploração da experiência dos pais de jovens com DII na gestão da doença dos filhos.

No primeiro estudo, através das pesquisas efetuadas em bases de dados, foram incluídos estudos realizados entre 2010 a 2017, publicados em língua Inglesa que descrevem estudos sobre intervenções psicológicas com crianças e/ou adolescentes com DII e/ou seus respetivos pais. No segundo estudo, foi realizada a adaptação de uma entrevista sobre a gestão familiar da DII que foi aplicada a duas mães e um pai de dois adolescentes com DII.

Relativamente aos resultados, dos nove artigos identificados no primeiro estudo, oito investigaram a eficácia de intervenções psicológicas em crianças e adolescentes com DII para melhorar indicadores clínicos (e.g., reduzir a ansiedade) e um pretendeu atender às necessidades dos pais dos doentes. Destes estudos, sete apresentam resultados sobre a eficácia da intervenção, demonstrando melhorias clínicas nos doentes. A intervenção cognitivo-comportamental foi a mais utilizada. No segundo estudo, nos dois casos, foi evidenciado pelos pais o impacto da doença, a nível pessoal, familiar, social e escolar. Também foram relatados sintomas de ansiedade, períodos de revolta e de recusa escolar, tendo sido relacionados com a fase de exacerbação da doença. A existência de fatores, como ter um bom conhecimento da doença, permite que os pais e a criança/adolescente tenham um melhor conhecimento e controlo da doença.

Palavras-chave: doença inflamatória intestinal; psicologia pediátrica; revisão sistemática; intervenções psicológicas; adesão ao tratamento.

ABSTRACT

Inflammatory Bowel Disease (IBD) tends to manifest very severely and has diverse impacts in pediatric populations. The challenges of having this disease can lead to emotional problems. On the other hand, literature points to high levels of nonadherence to the treatment. Family, more specifically, parents, have a key role in the disease management since their dynamic and involvement influence the adherence to the treatment.

The present study integrates two studies: the first consists on reporting the results of a systematic review of psychological interventions in children and adolescents with IBD and the second explores the experience of parents of IBD in the management of their children's illness.

In the first study, trough research performed in databases including studies conducted from 2010 to 2017, published in English describing psychological interventions with children and/or adolescents with IBD and/or their respective parents. In the second study, an interview was made to two mothers and one father of two adolescents with IBD, focusing on family management.

The results show that eight of the nine identified articles in the first study investigate the effectiveness of psychology interventions in children and adolescents with IBD to improve clinical indicators (eg. reduce anxiety) and one of the studies focused on the sick children parents' necessities. Seven of this studies show results about the efficacy of the intervention, showing clinical improvements in the patients. Cognitive-behavior intervention was the most used. In the second study, in the two cases, it was noted by the parents the impact of the disease, in a personal, familiar, social and scholar level. Symptoms of anxiety, insurgence periods and refusing to go to school, were related to the exacerbation phase of the disease. The existence of factors, such as having a good knowledge of the disease, allows the parents and the child/adolescent to have a better knowledge and control of the disease.

Keywords: inflamatory bowel disease; pediatric psychology, systematic reviews; psychological interventions; adherence to treatment

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS.....	i
RESUMO.....	ii
1. INTRODUÇÃO.....	1
1.1. Doença Inflamatória Intestinal (DII).....	1
1.1.1. Impacto da DII.....	4
1.1.1.1. Impacto Físico.....	4
1.1.1.2. Impacto Emocional.....	4
1.1.1.3. Impacto Social.....	5
1.1.1.4. Impacto Escolar.....	6
1.1.1.5. Impacto na Qualidade de vida relacionada com a saúde.....	6
1.1.1.6. Impacto Familiar.....	6
1.2. Adesão ao tratamento.....	7
1.2.1. Fatores individuais de não-adesão.....	9
1.2.2. Fatores contextuais.....	9
1.2.3. O Papel dos Pais na Adesão ao Tratamento da DII.....	9
1.2.4. Fatores cognitivos.....	10
2. INTERVENÇÕES PSICOLÓGICAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL (DII): REVISÃO SISTEMÁTICA...11	
2.1. <i>Abstract</i>	11
2.2. Introdução.....	12
2.2.1. Doença Inflamatória Intestinal (DII).....	12
2.2.2. Contextualização e Descrição das Intervenções.....	13
2.2.3. Objetivos.....	14
2.3. Metodologia.....	14
2.3.1. Critérios de Elegibilidade.....	14
2.3.2. Pesquisa e Processo de Seleção de Estudos.....	14
2.4. Resultados.....	16
2.5. Discussão.....	37
3. ENTREVISTAS DE GESTÃO FAMILIAR DA DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL PEDIÁTRICA.....	39

3.1. Introdução.....	39
3.2. Resultados.....	40
3.2.1. Caso A.....	40
3.2.2. Caso B.....	42
3.3. Discussão.....	44
3.4. Conclusão.....	46
4. CONCLUSÃO INTEGRADA.....	48
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	50
ANEXOS.....	59
<i>Anexo 1 – Entrevista de gestão familiar da Doença Inflamatória Intestinal Pediátrica (versão experimental).....</i>	<i>59</i>

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: <i>Fluxo de informações relativas à pesquisa de artigos nas bases de dados, através das diferentes fases de uma revisão sistemática</i>	16
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: <i>Sumário dos Estudos Incluídos na Revisão</i>	22
-----------------------------------------------------------------	----

1. INTRODUÇÃO

1.1. Doença Inflamatória Intestinal (DII)

A Doença de Crohn (DC), a Colite Ulcerosa (CU) e a Colite Indeterminada (CI), geralmente designadas por Doença Inflamatória Intestinal (DII), representam um grupo heterogêneo de doenças crônicas (Nascimento & Antunes, 2013). A DII é caracterizada pela inflamação do trato intestinal, onde ocorre a digestão de alimentos, absorção de nutrientes e eliminação de resíduos (Crohn's & Colitis Foundation of America, 2014). Esta inflamação ocorre devido a uma complexa interação de determinantes genéticos, rutura de barreiras das mucosas, sinais inflamatórios anormais, perda de tolerância e desencadeantes ambientais (Peloquin, Goel, Villablanca, & Xavier, 2016). A hereditariedade tem um papel na DII (CCFA, 2014), dado que 19 a 41% dos casos com início pediátrico têm uma história familiar positiva (Weinstein et al., 2003).

Embora a DC e a CU possam ocorrer em qualquer idade, o diagnóstico ocorre com maior frequência em pessoas com idades compreendidas entre os 15 e os 35 anos, podendo afetar qualquer grupo racial ou étnico (CCFA, 2014). A incidência da DII tem vindo a aumentar (principalmente devido à crescente incidência de DC) nos países desenvolvidos e em desenvolvimento (Benchimol et al., 2011), especialmente em crianças com menos de 10 anos (Peloquin et al., 2016), constituindo um importante problema de saúde pública atual (Fernandes, Bacalhau & Cabral, 2011). No que diz respeito ao género, há ligeiramente mais rapazes do que raparigas a desenvolver DII (especialmente DC) na infância (Kugathasan & Hoffmann, 2004 cit. por CCFA, 2014).

A DC pode atingir qualquer segmento do tubo digestivo (da boca ao ânus), mas é mais comum afetar a porção terminal do intestino delgado (íleo) e o intestino grosso (cólon). A CU atinge o cólon e o reto, podendo o envolvimento ser total ou parcial. Ocasionalmente apenas o reto está inflamado. Assim, apenas a superfície interna da parede intestinal está envolvida (Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino, 2012b). Em alguns indivíduos, é difícil determinar se a sua DII é DC ou CU e, por isso, é recebido o diagnóstico de colite indeterminada (CI) (CCFA, 2014).

Os sintomas típicos da DC são a dor abdominal e a diarreia (Peloquin et al., 2016). A perda de apetite e de peso, com atraso de crescimento também são sintomas comuns. Para

além destes, pode ocorrer dor anal, pregas cutâneas extra na região anal e fistulas anais. Na CU, os sintomas mais comuns são fezes diarreicas com sangue, dores abdominais tipo cólica e com necessidade urgente de evacuar (APDI, 2012b). Ambas as doenças podem ser associadas a manifestações extraintestinais que envolvem os olhos, a pele ou as articulações (Peloquin et al., 2016). Os sintomas variam de pessoa para pessoa, podem mudar ao longo do tempo, e variar de leves a graves (CCFA, 2014).

O diagnóstico de DII é baseado na combinação da história clínica, avaliação laboratorial de rotina (i. e., marcadores de inflamação, hemograma, testes laboratoriais nutricionais e estudo de fezes), avaliação endoscópica (Kim & Ferry, 2004; Hugot & Bellaiche, 2007), observação física e radiografias com bário (APDI, 2012b).

A DII é caracterizada por fases de remissão e de exacerbação, apesar do tratamento regular. Este depende da gravidade e resposta inicial (Pereira, 2010), devendo ser adaptado ao indivíduo (CCFA, 2014). Pode incluir medicamentos, suplementos nutricionais, cirurgia, ou a combinação destes.

Quanto aos fármacos, são utilizados vários tipos: o que contém 5-ácido aminosalicílico (5-ASA); corticosteroides; imunossupressores ou imunomoduladores; antibióticos; dieta, que pode ter o mesmo efeito prático de um fármaco, incluindo o consumo de uma fórmula ou recebendo alimentação por via endovenosa (nutrição parentérica total); e biológicos (i. e., compostos semelhantes aos produzidos pelos seres vivos).

No que concerne à cirurgia, esta é necessária na DC quando a medicação já não controla os sintomas ou quando há uma obstrução intestinal ou outra complicação não controlável com a medicação. Apesar de permitir alguns anos com a doença em remissão, a cirurgia não é considerada uma cura para a DC, porque a doença pode reaparecer perto ou no local da anastomose. Para a CU, a remoção cirúrgica de todo o cólon e reto (proctocolectomia) é considerada como cura permanente.

Relativamente à alimentação, a maioria das crianças e adolescentes sob tratamento farmacológico deve seguir o padrão de alimentação familiar, devendo fazer uma dieta tão diversificada quanto possível (Pereira, 2010). Apenas são recomendadas algumas restrições em fases agudas (Cotter, 2016).

Deste modo, o tratamento destina-se a induzir e manter a remissão (de Bie, 2012), promover o crescimento, melhorar a qualidade de vida e diminuir o aparecimento de complicações (Griffiths, 2004).

Para além da sua importância no diagnóstico, a avaliação do crescimento, da nutrição e do desenvolvimento pubertário também devem ser partes integrantes do acompanhamento. A velocidade do aumento da altura é o marcador mais precoce e sensível do crescimento oscilante (Gurram, Joeckel, & Stephens, 2012).

Embora os mecanismos de doença e os procedimentos diagnósticos sejam semelhantes em pacientes pediátricos e adultos, as crianças com DII tendem a ter uma forma grave da doença com uma evolução mais rápida (Van Limbergen et al., 2008; Abraham, Mehta, & El-Serag, 2012; Vernier-Massouille et al., 2008).

Os pacientes pediátricos com DII têm maior risco de ter outras comorbidades (Cuffari, 2009) e são propensos a diversas complicações decorrentes do processo da doença (Gurram et al., 2012). Os sintomas de DII podem ser dolorosos e ocorrer de forma inesperada (CCFA, 2014). Os esforços mais intensos podem causar fadiga ou agravamento da dor abdominal ou articular. A medicação tem vários efeitos secundários como o aumento do peso, a aparência arredondada, as faces em lua cheia, o agravamento da acne, as alterações de humor (Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino, 2012c), as dores de estômago, o aparecimento de lesões da pele e as dores de cabeça (Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino, 2012d). Para além destes, podem desenvolver-se outros problemas de saúde, como artrites, doenças de pele, anemia e osteoporose. O atraso do crescimento, que se caracteriza por baixa estatura e aparência mais jovem (Pediatric IBD Foundation, 2011), e o atraso no desenvolvimento pubertário são específicos da DII pediátrica (Costa, Tavares, Trindade, & Dias, 2013).

A DII coloca múltiplos desafios, incluindo a administração de medicamentos, seguir modificações dietéticas, ir a consultas médicas, monitorizar o estado de saúde (Hait, Arnold, & Fishman, 2006) e gerir sintomas em situações sociais. Estes desafios podem afetar o ajustamento psicossocial, sendo particularmente notórios na adolescência (Mackner & Crandall, 2006), pois os pacientes são confrontados com a necessidade de aprender a controlar uma condição crónica que é difícil de discutir com os outros, o esforço para manter um estilo de vida típico da sua idade e a importância de negociar questões normativas do desenvolvimento (Hommel, Greenley, Maddux, Gray, &

Mackner, 2013). No seu conjunto, estes desafios podem diminuir a qualidade de vida do jovem (Bousvaros et al., 2006).

1.1.1. Impacto da DII

Wallander e Varni (1998) indicaram que os fatores relacionados com a doença, o funcionamento individual e os fatores contextuais contribuem para pior adaptação em doenças crónicas pediátricas (Gumidyala & Greenley, 2014).

O impacto da DII pediátrica é desproporcionalmente elevado para o paciente, para a sua família, para outros prestadores de cuidados e para a sociedade (British Society of Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition, 2008), uma vez que começa na infância e afeta o indivíduo num período crítico do seu desenvolvimento (Bousvaros et al., 2006), a nível físico, emocional, social e intelectual, com o potencial de causar uma doença para toda a vida (British Society of Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition, 2008). Esta pode ser uma explicação para o facto de diversos fatores psicológicos e sociais serem mais acentuados em crianças e adolescentes com DII (Mamula, Markowitz, & Baldassano, 2003).

1.1.1.1. Impacto Físico

A nível físico, os sintomas da DII podem gerar desconforto (CCFA, 2014), interferir na imagem corporal, influenciar o nível de energia (Mamula et al., 2003; Nicholas et al., 2007) e a capacidade para participar em desportos de forma regular (Moody, Eaden, & Mayberry, 1999).

A DII também pode ter impacto ao nível da alimentação, uma vez que o apetite é quase sempre reduzido (Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino, 2012a).

1.1.1.2. Impacto Emocional

Apesar de não haver evidência de que os problemas emocionais têm um papel no desenvolvimento da DII, eles têm sido observados como um resultado associado da doença que, por sua vez, podem exacerbar ainda mais a atividade da mesma (Gray, Denson, Baldassano, & Hommel, 2012).

Entre as doenças crónicas em idade pediátrica, a DII revelou ser a patologia com o maior impacto na saúde mental (Maity & Thomas, 2007 cit. por Costa et al., 2013). A

maioria dos estudos demonstra taxas aumentadas de depressão e ansiedade em crianças e adolescentes com DII em comparação com indivíduos saudáveis, irmãos e jovens com outras doenças físicas crônicas (Bousvaros et al., 2006).

De acordo com Mackner et al. (2004), as crianças com DII têm tendência para ter mais dificuldade de adaptação à doença. A puberdade e as mudanças cognitivas que ocorrem durante a adolescência também podem ter implicações no ajustamento (Holmbeck & Shapera, 1999 cit. por Mackner et al., 2004).

Por essa razão, as crianças e adolescentes podem experimentar uma ampla gama de emoções (p. e., raiva, frustração, ansiedade, medo) e níveis elevados de *stress* (CCFA, 2014). Este impacto emocional pode traduzir-se em sentimentos de vulnerabilidade e de falta de controlo, baixa autoestima, percepções de si como diferentes dos pares e dos irmãos saudáveis (Mamula et al., 2003; Nicholas et al., 2007) e dificuldade no desenvolvimento da autonomia (Mackner, Sisson, & Crandall, 2004).

1.1.1.3. Impacto Social

Em termos sociais, os sintomas da DII podem ser embaraçosos (CCFA, 2014), provocar sentimentos de diferença e dificuldade em desenvolver relacionamentos com os pares (Mackner et al., 2004), levando, muitas vezes, ao isolamento social. Este pode ter efeitos significativos na autoestima e no desenvolvimento social (Mamula et al., 2003). No estudo de Greenley et al. (2010), os pacientes com DII apresentaram um funcionamento social prejudicado, em comparação com indivíduos saudáveis, embora não se tenham observado diferenças relativamente a crianças com outras doenças crônicas. Ser diagnosticado com DII na adolescência foi associado a menor competência social (Mackner & Crandall, 2006), com 31% a 50% das crianças indicando que a DII restringe as suas atividades sociais, mas não afeta o número de amigos (Rabbett et al., 1996).

A vitimização entre pares constitui um problema entre os jovens, com 1 em cada 5 crianças a relatar ataques emocionais, verbais ou físicos por pares (Storch & Masia-Warner, 2004). Este problema tem sido associado a depressão, ajustamento psicossocial baixo e níveis mais baixos de atividade física, além de menor adesão ao tratamento em crianças com condições de saúde crônicas (Gray, Janicke, Ingerski, & Silverstein, 2008 cit. por Janicke et al., 2009; Storch et al., 2006). Infelizmente, muitas crianças com condições de saúde crônicas estão em maior risco de vitimização por pares, uma vez que

os sintomas da doença ou os regimes de tratamento podem conduzir a que sejam percebidos pelos pares como diferentes (Hugh-Jones & Smith, 1999; Storch & Masia-Warner, 2004). Essas diferenças podem ser particularmente notórias entre os jovens com DII (Mackner & Crandall, 2006). Em contrapartida, o apoio dos pares parece estar relacionado com um melhor ajustamento psicossocial e maior adesão a aspetos específicos do tratamento (Bearman & La Greca, 2002), moderando o impacto dos *stressores* em crianças (La Greca et al., 1995 cit. por Janicke et al., 2009).

1.1.1.4. Impacto Escolar

A nível escolar pode ocorrer absentismo (Moody et al., 1999) nas atividades escolares ou extracurriculares (Bousvaros et al., 2006), necessidade de usar de forma inesperada e frequente a casa de banho, diminuição do desempenho e falta de compreensão dos professores por não conhecerem bem a doença (Akobeng et al., 1999b; Mamula et al., 2003).

1.1.1.5. Impacto na Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

A qualidade de vida relacionada com a saúde (HRQoL) representa a avaliação subjetiva do impacto da saúde sobre o funcionamento físico e psicossocial (Matza, Swensen, Flood, Secnik, & Leidy, 2004). Quando a DII está ativa, pode ter um impacto significativo na qualidade de vida dos pacientes (CCFA, 2014). A HRQoL dos jovens com DII é geralmente mais baixa do que a dos jovens saudáveis, mas é comparável à dos jovens com outras doenças crónicas (Greenley et al., 2010). Segundo Loonen et al. (2002, cit. por Mackner et al., 2004), os valores de qualidade de vida mais baixos foram encontrados nas áreas de tratamento e imagem corporal. Além disso, os jovens com DII podem ter menor HRQoL na área do funcionamento escolar (Kunz, Hommel, & Greenley, 2010). No entanto, uma maior intimidade e satisfação com as redes de apoio social foram significativamente associadas a melhor qualidade de vida (Mackner et al., 2004). Tal como noutras doenças crónicas, os pais tendem a atribuir uma menor qualidade de vida ao filho com DII do a que os próprios avaliam (Bousvaros et al., 2006).

1.1.1.6. Impacto Familiar

A dinâmica da família é globalmente afetada quando um dos seus membros sofre de DII. Pais e irmãos também têm que aprender a lidar com a doença (Akobeng, 1999a), situação que, por vezes, gera superproteção, conflitos e dependência (Mamula et al.,

2003). Concomitantemente, a disfunção familiar geral tem sido associada a maior gravidade da DII (Bousvaros et al., 2006).

De acordo com Greenley e Cunningham (2009), a qualidade de vida dos pais não foi significativamente menor do que a de uma amostra normativa de adultos americanos. Porém, à medida que a atividade da doença aumenta, a qualidade de vida dos pais nos domínios “saúde mental” e “saúde física” diminui. Quando a criança experiencia uma exacerbação da doença, pode esperar-se que os pais experimentem maiores exigências (p. e., monitorizar de perto os sintomas do filho, administrar a medicação “como for necessária”), que podem contribuir para uma maior tensão física e preocupação, situação que afeta negativamente a sua qualidade de vida (Greenley & Cunningham, 2009).

1.2. Adesão ao tratamento

A adesão ao tratamento é uma preocupação significativa para a saúde no tratamento da doença crónica pediátrica, com 50-75% das crianças e adolescentes a não aderirem de forma adequada aos tratamentos prescritos (Logan, Zelikovsky, Labay, & Spergel, 2003; Rapoff, 1999 cit. por Hommel & Baldassano, 2010). A adesão consiste na participação ativa e informada dos pacientes relativamente às decisões de tratamento (Sewitch et al., 2003; Dracup et al., 1994 cit. por San Roman, San Román, Bermejo, Carrera, Pérez-Abad, & Boixeda, 2005). Uma boa adesão ao tratamento é crítica para um bom controlo da doença e para melhorar a HRQoL (Hommel, Davis, & Baldassano, 2008).

A baixa adesão ao regime médico prescrito pode ter diversas consequências, incluindo o aumento dos sintomas e gravidade da doença (Hommel, Denson & Baldassano, 2011; Quittner, Modi, Lemanek, Levers-Landis & Rapoff, 2008). Similarmente, há uma maior utilização dos cuidados de saúde, com um aumento dos custos e um maior risco de recorrência da doença (Higgins, Rubin, Kaulback, Schoenfeld, & Kane, 2009; Kane, Huo, Aikens, & Hanauer, 2003; Sokol, McGuigan, Verbrugge, & Epstein, 2005). Por outro lado, a não-adesão está associada a um funcionamento psicossocial mais baixo, ou seja, as crianças e adolescentes que aderem menos ao regime de tratamento prescrito têm maior probabilidade de ter uma baixa qualidade de vida (Hommel, Davis & Baldassano, 2008) e mais sintomas de ansiedade e/ou depressão (Gray et al., 2012).

Embora a adesão ao regime de tratamento da DII tenda a ser mais baixa do que o desejável, varia com o tipo de medicação, o comportamento específico de adesão examinado e a forma como a adesão é medida (Reed-Knight, Lewis, & Blount, 2011;

Hommel et al., 2013). As dificuldades na gestão e não-adesão ao regime de tratamento são comuns na DII pediátrica e são influenciadas por vários fatores relacionados com a doença, com o indivíduo, com a família e com os profissionais de saúde. A imprevisibilidade da DII pode ser desmotivante e conduzir à não-adesão (Hommel et al., 2013).

A adesão tende a diminuir com a idade, sendo a adolescência um fator de risco para uma adesão médica baixa (Modi, Marciel, Slater, Drotar, & Quittner, 2008 cit. por Reed-Knight et al., 2011).

As características do tratamento da DII que tornam a adesão mais difícil incluem o tamanho e o sabor desagradável do comprimido e a dificuldade em engolir a medicação (Schurman, Cushing, Carpenter, & Christenson, 2011; Hommel & Baldassano, 2010). Quando o tratamento envolve a administração de medicação mais do que uma vez por dia, existe uma maior probabilidade de ocorrerem barreiras à adesão (Greenley et al., 2010 cit. por Hommel et al., 2013). Outras barreiras incluem a percepção de efeitos adversos relacionados com o uso da medicação, de maior complexidade do tratamento, assim como os relatos objetivos da complexidade do tratamento (Schurman et al., 2011; Hommel et al., 2013).

De acordo com Greenley et al. (2010, cit. por Hommel et al., 2013), os jovens com a doença ativa eram 3,5 vezes mais propensos a não aderirem. Da mesma forma, não se sentir bem foi referido como uma barreira à adesão (Ingerski, Baldassano, Denson, & Hommel, 2010). Na opinião de Hommel e Baldassano (2010), de e Ingerski e dos seus colegas (2010), a interferência com atividades e o não estar em casa são outras barreiras à adesão entre adolescentes com DII. Para além destas, fatores cognitivos como o conhecimento (p. e., associado aos suplementos utilizados) (Greenley, Kunz, Schurman, & Swanson, 2012 cit. por Hommel et al., 2013), as crenças (p. e., de falta de eficácia da medicação ou que esta é desnecessária) (Greenley et al., 2010 cit. por Hommel et al., 2013; Ingerski et al., 2010) e as competências de planeamento ou organizacionais (p. e., esquecimento da toma da medicação) (Hommel & Baldassano, 2010; Ingerski et al., 2010) também influenciam negativamente a adesão (La Greca, Follansbee, & Sklyar, 1990 cit. por Hommel et al., 2013).

1.2.1. Fatores individuais de não-adesão

Os adolescentes com um funcionamento emocional mais pobre também podem ter dificuldades em solicitar o apoio da família e dos amigos para manter uma boa adesão (Gray et al., 2012). A baixa adesão pode contribuir para piores interações entre pares (Janicke et al., 2009).

Os jovens com DII estão em risco de dificuldades no funcionamento individual e familiar (Mackner et al., 2004), que pode interferir na partilha adaptativa das responsabilidades de gestão da condição na DII pediátrica. Em contraste, o envolvimento na gestão da condição pode melhorar o funcionamento psicossocial dos jovens (McQuaid et al., 2001; Wade et al., 1999 cit. por Greenley et al., 2009).

O funcionamento psicológico do paciente também pode ser uma barreira à adesão. Os sintomas depressivos têm sido associados à não-adesão em jovens com DII (Gray et al., 2012). Além disso, o comportamento de oposição da criança tem sido relatado como uma barreira à adesão em adolescentes com DII (Hommel & Baldassano, 2010).

Os fatores sociais (p. e., recusa em tomar medicamentos em público) e a crença de que a medicação interfere com as atividades são outras das potenciais barreiras à adesão (Schurman et al., 2011; Hommel & Baldassano, 2010; Ingerski et al., 2010).

1.2.2. Fatores contextuais

Os pacientes pediátricos que estão mais satisfeitos com os cuidados médicos são mais propensos a seguir as recomendações de tratamento (Litt & Cuskey, 1984 cit. por Hommel et al., 2013). Da mesma forma, o suporte verbal, o contato contínuo, as percepções de empatia e apoio, e a confiança no profissional de saúde têm sido associados a uma maior adesão em amostras pediátricas (Litt & Cuskey, 1984; Hazzard, Hutchinson, & Krawiecki, 1990 cit. por Hommel et al., 2013; San Roman et al., 2005).

1.2.3. O Papel dos Pais na Adesão ao Tratamento da DII

Na adesão em populações pediátricas, os cuidadores e familiares estão altamente envolvidos na administração do regime de tratamento prescrito para as crianças (Wu, Pai, Gray, Denson & Hommel, 2013). Por esse motivo, é importante obter o relatório de ambos acerca da adesão (Hommel et al., 2013).

Os fatores familiares também influenciam a adesão nas crianças e adolescentes com DII (Hommel et al., 2013). Os padrões de envolvimento da família na gestão da doença foram estabelecidos como influências importantes sobre os resultados relacionados com a saúde dos jovens, a adesão e o ajustamento psicossocial em vários grupos de doenças pediátricas (Greenley, Josie, & Drotar, 2006; McQuaid et al., 2001; Modi et al., 2008 cit. por Greenley, Reed-Knight, Blount, & Wilson, 2013; Wysocki & Gavin, 2006). Assim, o envolvimento dos adolescentes e dos pais na gestão da condição tem sido associado a uma melhor adesão e ao controlo da doença (Greenley, Josie, & Drotar, 2006 cit. por Greenley, Doughty, Stephens, & Kugathasan, 2009; Wysocki & Gavin, 2006). No entanto, de acordo com Mackner e Crandall (2005), existe uma relação entre níveis mais elevados de disfunção familiar e não-adesão na DII pediátrica. A dificuldade em disciplinar os filhos, o baixo envolvimento parental, a falta de planeamento e a conflitualidade entre pais e filhos sobre o tratamento ou ambiguidade relativamente à responsabilidade com a gestão do tratamento são preditores da baixa adesão ao tratamento (Reed-Knight et al., 2011; Hommel, Odell, Sander, Baldassano, & Barg, 2011).

Os pais de jovens com doenças crónicas podem ser confrontados com vários *stressores* associados ao regime de tratamento dos filhos. Exemplos desses *stressores* são a gestão das responsabilidades diárias do tratamento, o atendimento a consultas médicas, o tratamento das limitações funcionais resultantes dos sintomas (Quittner, Davis, & Modi, 2003 cit. por Greenley & Cunningham, 2009) e lidar com preocupações acerca dos sintomas ou dos efeitos secundários da medicação (Cunningham & Banez, 2006 cit. por Greenley & Cunningham, 2009). Entre as famílias afetadas pela DII pediátrica, algumas mães exibem dificuldades no funcionamento psicossocial (Mackner et al., 2004).

1.2.4. Fatores cognitivos

Deste modo, o conhecimento da doença e do tratamento é uma condição necessária, mas não suficiente, para a adesão, uma vez que os jovens e as famílias devem compreender qual é o regime de tratamento e como realizar as tarefas de autogestão antes de o poderem seguir (La Greca et al., 1990 cit. por Hommel et al., 2013). Tanto o elevado envolvimento do adolescente como dos pais na gestão da doença estão associados a uma maior adesão (Reed-Knight et. al, 2011). Para as crianças mais novas, o conhecimento materno do regime médico parece ser o melhor preditor de adesão. Nos adolescentes, o seu próprio conhecimento sobre a medicação está relacionado com uma melhor adesão (La Greca & Bearman, 2003).

2. INTERVENÇÕES PSICOLÓGICAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL (DII): REVISÃO SISTEMÁTICA

Abstract

Background: Uma vez que a Doença Inflamatória Intestinal (DII) tem impacto emocional em crianças e adolescentes, e que a adesão aos tratamentos tende a ser problemática, a realização de intervenções psicológicas pode ser benéfica.

Objetivos: Reportar os resultados de uma revisão sistemática sobre as intervenções psicológicas em crianças e adolescentes com DII.

Fontes de Dados: As pesquisas foram realizadas através da utilização do PubMed e do Ebsco, com base nos critérios pré-definidos.

Critérios de Elegibilidade: Resultados de estudos realizados entre 2010 a 2017 e publicados em língua Inglesa, descrevendo intervenções psicológicas com crianças e/ou adolescentes com DII e/ou seus respectivos pais.

Principais Resultados: Foram identificados nove estudos, de acordo com os critérios de elegibilidade. Oito estudos pretenderam investigar a eficácia de intervenções psicológicas em crianças e/ou adolescentes com DII, com o intuito de: controlar a dor e os sintomas físicos somáticos; melhorar o funcionamento físico e psicossocial; reduzir a ansiedade e a depressão; e promover a adesão ao tratamento. Além destes estudos, um teve como objetivo atender às necessidades dos pais de crianças e adolescentes com DII. A orientação mais utilizada na aplicação dos programas consistiu na intervenção cognitivo-comportamental. Os sete estudos que apresentam resultados relativos à eficácia da intervenção demonstram melhorias clínicas nos seus pacientes.

Conclusões: As crianças e adolescentes com DII beneficiam da realização de intervenções psicológicas. No entanto, são necessários mais estudos, não só para

identificar quais os tipos de intervenção psicológica com melhores resultados, como para comparar diversos tipos e perceber quais os seus efeitos nos pacientes a longo prazo.

Palavras-chave: *doença inflamatória intestinal; psicologia pediátrica; revisão sistemática; intervenções psicológicas.*

2.1. Introdução

2.2.1 Doença Inflamatória Intestinal (DII)

A DII é caracterizada pela inflamação do trato intestinal, onde se processa a digestão de alimentos, a absorção de nutrientes e a eliminação de resíduos (Crohn's & Colitis Foundation of America, 2014). Os sintomas mais comuns são a diarreia (muitas vezes com sangue) e a dor abdominal (Peloquin et al., 2016).

Além do aumento da incidência da DII em crianças nos últimos anos (Peloquin et al., 2016), esta população tende a ter uma forma grave da doença, com evolução mais rápida (Van Limbergen et al., 2008; Abraham, Mehta, & El-Serag, 2012; Vernier-Massouille et al., 2008). Deste modo, os desafios colocados pela DII (p. e., monitorização do estado de saúde) podem levar as crianças e adolescentes a experimentar uma ampla gama de emoções (p. e., raiva, medo) e níveis elevados de *stress* (CCFA, 2014), traduzindo-se em sentimentos de vulnerabilidade e de falta de controlo, baixa autoestima, perceção de si como diferente dos pares e dos irmãos saudáveis (Mamula et al., 2003; Nicholas et al., 2007). Estes problemas emocionais podem exacerbar a atividade da DII (Gray et al., 2012), em particular em crianças e adolescentes (Mackner et al., 2004). De acordo com a maioria dos estudos, quando comparados com indivíduos saudáveis, as crianças e adolescentes com DII apresentam taxas aumentadas de depressão e ansiedade (Bousvaros et al., 2006).

No que diz respeito à adesão ao tratamento, esta é uma preocupação significativa na DII, uma vez que existem 50-75% das crianças a não aderirem de forma adequada aos tratamentos (Logan, Zelikovsky, Labay, & Spergel, 2003; Rapoff, 1999 cit. por Hommel

& Baldassano, 2010). A não-adesão está associada a um funcionamento psicossocial mais baixo, isto é, a uma diminuição da qualidade de vida (Hommel, Davis & Baldassano, 2008) e a mais sintomas de ansiedade e/ou depressão (Gray et al., 2012).

Deste modo, existe a necessidade de atuar ao nível tanto dos problemas emocionais como da não-adesão ao tratamento da DII, através da realização de intervenções psicológicas na doença.

2.2.2. Contextualização e Descrição das Intervenções

As primeiras tentativas de resolução de conflitos emocionais subjacentes com impacto no surgimento ou no curso da DII, foram propostas pelas terapias psicodinâmicas (PDT) (Timmer et al., 2008). Posteriormente, começou a ser mais comum a utilização das abordagens cognitivo-comportamentais, principalmente integradas em intervenções multimodais. Assim, através do treino de competências de *coping*, da redução da ansiedade ou da depressão associada e/ou da promoção do apoio social, mostrou-se ser possível melhorar a capacidade de autogestão da doença. Com o intuito de melhorar o *coping* e diminuir o *stress*, também foram utilizadas diversas técnicas de relaxamento, tais como as técnicas de feedback (Coulter, 2001 cit. por Timmer et al., 2008). Além destas intervenções, também tem sido considerada uma dimensão educacional, com o objetivo de melhorar o conhecimento dos pacientes relativamente à doença (Barlow, Cooke, Mulligan, Beck, & Newman, 2010).

Apesar do número limitado de estudos (Timmer et al., 2008), constatou-se que as intervenções psicológicas em pacientes com DII podem ter benefícios emocionais e ao nível da saúde física (Reigada et al., 2013).

Por exemplo, estudos sobre intervenções psicológicas que visam modificar a perceção de doença em adolescentes com DII sugerem que as crenças da doença podem ser modificadas, resultando em melhorias na perceção da saúde geral e do funcionamento físico (Szigethy et al., 2004), atitudes mais positivas em relação à doença (McLafferty et al., 2011 cit. por Reigada et al., 2013) e expectativas mais positivas relativamente a futuros cursos (Grootenhuis, Maurice-Stam, Derkx, & Last, 2009).

2.2.3. Objetivos

Atendendo à necessidade de propor aos serviços que acompanham estes jovens as formas mais atualizadas e eficazes de intervenção na DII pediátrica, foi realizada a presente revisão sistemática, que visa conhecer o estado atual do conhecimento sobre as intervenções psicológicas implementadas e estudadas com crianças e adolescentes com DII, e quais os efeitos evidenciados por estas intervenções nestes doentes.

Deste modo, o objetivo da presente revisão sistemática foi identificar e descrever os estudos sobre intervenções psicológicas dirigidas a crianças e adolescentes com DII ou os seus pais/cuidadores nos últimos anos. Procurámos responder às seguintes questões:

1. Quais os objetivos específicos das intervenções psicológicas estudadas?
2. Que intervenções psicológicas foram estudadas, que modelos orientadores e metodologias têm sido aplicados nestes programas?
3. Quais os principais resultados apresentados nos estudos?

2.3. Metodologia

2.3.1. Critérios de Elegibilidade

Os critérios estabelecidos para a seleção dos artigos através da pesquisa nas bases de dados foram a (1) população-alvo: crianças e adolescentes e/ou seus pais; (2) doença: DII; (3) tipo de intervenção: psicológica; (4) estudos com inclusão de resultados acerca da eficácia da intervenção psicológica; (5) artigos publicados em língua Inglesa. Em termos temporais, foi definido um sexto critério, o período de publicação entre 2010 e 2017, atendendo a que se trata de um domínio com desenvolvimento recente e que se pretendia identificar os estudos mais recentes.

2.3.2. Pesquisa e Processo de Seleção de Estudos

De forma a identificar as intervenções psicológicas dirigidas a crianças e adolescentes com DII e analisar a evidência disponível sobre a eficácia destas

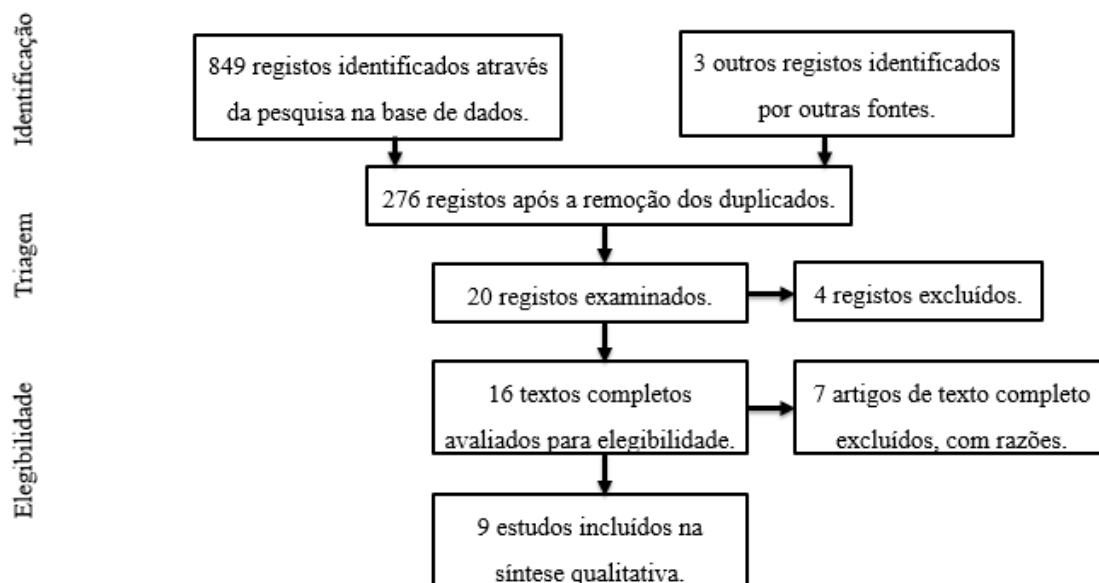
intervenções, foram consultadas duas das principais bases de dados para as temáticas da psicologia pediátrica, PubMed e Ebsco. Foram ainda realizadas buscas adicionais a partir da lista de referências dos artigos previamente identificados.

Foram definidos os seguintes descritores: IBD OR inflammatory bowel disease AND parent* OR adolescent* OR child* AND intervention* OR program*. A pesquisa nas bases de dados foi realizada utilizando três dos termos anteriores de cada vez, sendo que cada um deles foi combinado com os restantes. A última vez em que as pesquisas foram efetuadas foi em maio de 2017.

Na figura 1, é apresentado o fluxo de informações referente à pesquisa de artigos encontrados nas bases de dados, através das diferentes fases de revisão sistemática.

Inicialmente, foram examinados todos os artigos identificados com base no título e no *abstract*. Após a seleção dos artigos potencialmente elegíveis, foi realizada a leitura integral de cada um, de modo a verificar se cumpriam os critérios anteriormente estabelecidos, tendo sido excluídos sete artigos.

Figura 1.: Fluxo de informações relativas à pesquisa de artigos nas bases de dados, através das diferentes fases de uma revisão sistemática.



Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & Prisma Group. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med*, 6(7): e1000097. doi: 10.1371/journal.pmed.1000097

<http://www.plosmedicine.org/article/info:doi/10.1371/journal.pmed.1000097>

2.4. Resultados

Inicialmente foram identificados 852 artigos. Após eliminação dos duplicados foram analisados os títulos e resumos de 256 artigos. Destes, foram identificados 20 registos, dos quais 4 deles foram excluídos, uma vez que avaliavam a intervenção psicológica. Após a leitura do texto completo, foram eliminados 7 artigos devido a população estudada, a doença e o facto de não abordarem a eficácia da implementação de uma intervenção psicológica. Assim, os 9 estudos que preencheram os critérios de inclusão encontram-se resumidos na Tabela 1.

Os 9 estudos considerados são todos Norte Americanos. Os seus objetivos visavam investigar a eficácia de intervenções psicológicas em crianças e/ou adolescentes com DII, e um estudo tinha como objetivo descrever a viabilidade do desenvolvimento e da implementação de um programa de mentorado dirigido a pais de crianças/adolescentes com DII (Donegan et al., 2016).

A Tabela 1 sintetiza as principais características, instrumentos de avaliação e resultados dos estudos, de que se apresenta em seguida uma breve descrição para melhor compreensão.

McCormick, Reed-Knight, Lewis, Gold e Blount (2010) realizaram um estudo experimental de intervenção cognitivo comportamental baseado no treino de competências de *coping* em relação à dor e a sintomas físicos somáticos. De forma a compreender a sua eficácia, foi executada uma comparação entre o grupo de tratamento e o de lista de espera.

Szigethy et al. (2014) também desenvolveram um estudo de comparação entre dois grupos (i. e., Terapia Cognitivo-Comportamental - CBT - e Terapia Não Diretiva de Suporte - SNDT), sendo este um estudo experimental randomizado (RCT) com adolescentes com DII e depressão. As metodologias CBT enfatizaram a ativação comportamental e a reestruturação cognitiva, focando-se na aprendizagem de novas formas de comportamento e de pensamento, através do reconhecimento e desafio de pensamentos negativos automáticos relacionados com a DII. O SNDT consistiu em sessões relativas ao estabelecimento/manutenção de relação e fornecimento de apoio social/emocional através da escuta reflexiva.

No estudo de Thompson et al. (2012), foi efetuado um RCT para comparar a Terapia de Melhoria do Controlo Primário e Secundário – Doença Física (PASCET-PI) com o “*treatment as usual*”. O PASCET-PI foi adaptado ao tratamento da depressão em adolescentes com DII, permitindo ajudá-los a encontrar o locus de controlo adequado e adaptar os seus comportamentos. Inclui o treino de competências cognitivo-comportamentais de *coping* em dois conjuntos: “ACT” (i. e., agir) para ativação comportamental e “THINK” (i. e., pensar) para reestruturação cognitiva. As competências “ACT” incidem sobre o *coping* em resposta a stressores modificáveis, enquanto que as competências “THINK” incluem intervenções cognitivas direcionadas em resposta a eventos que não podem ser alterados. Além disso, também foram integradas

técnicas narrativas relacionadas com a experiência de doenças, hipnoterapia para controlo da dor e do funcionamento imune, psicoterapia sobre a relação entre DII e depressão e psicoeducação.

Reigada et al. (2013) implementaram um programa de Terapia Cognitivo-Comportamental (CBT) integrativa adaptado à DII. Neste estudo piloto, foram utilizados o relaxamento, a reestruturação cognitiva e exercícios de exposição.

O estudo de Greenley et al. (2015) consistiu num ensaio clínico randomizado com três grupos, sendo que dois deles foram de intervenção (um de duas e outro de quatro sessões) e um foi de lista de espera. Foi realizado um Treino de Competências de Resolução de Problemas (PSST) para promoção da adesão. As intervenções foram adaptadas a cada família, de acordo com as barreiras indicadas por estas. A primeira sessão consistiu na introdução do PSST e das etapas de resolução de problemas às famílias. As seguintes sessões abordaram a revisão do sucesso da família na implementação dos planos criados em sessões anteriores, identificação de barreiras de adesão adicionais e utilização de PSST para ultrapassar estas barreiras. No fim de cada sessão, as famílias receberam uma atribuição de prática doméstica para identificar e resolver uma nova barreira relacionada com a adesão. Durante a realização do estudo, a HQRoL foi avaliada tal como a monitorização eletrónica da adesão à medicação.

No estudo de Hommel et al. (2012), foi desenvolvido um ensaio clínico controlado e randomizado que consistiu na comparação entre a condição de “tratamento comportamental de grupo baseado na família” e a condição de “cuidados habituais”. Na condição de tratamento comportamental de grupo familiar foram realizadas sessões de intervenção educacional e organizacional, de competências de resolução de problemas de modificação do comportamento e monitorização da adesão e de funcionamento familiar. Durante a implementação do programa, foram realizadas diversas avaliações de adesão e de gravidade da doença.

Maddux, Ricks, Delurgio e Hommel (2017) realizaram um RCT de uma intervenção de adesão multicomponente (MIP) que combina componentes de tratamento suportados empiricamente (e. g., treino de autogestão, educação sobre doenças, contratos comportamentais). As sessões envolveram intervenção educacional e organizacional, modificação do comportamento, competências de resolução de problemas e monitorização da adesão e funcionamento familiar. Em cada sessão, a intervenção foi

adaptada às necessidades e barreiras identificadas por cada família. Através dos dados recolhidos por uma caixa eletrónica de comprimidos, foi possível receber *feedback* da adesão do paciente ao longo do tratamento.

No estudo de Hommel et al. (2015) foi desenvolvido um ensaio clínico de controlo randomizado de Melhoria da Adesão à Medicação por *Telehealth* (TEAM) em que foram comparados dois grupos – um de Tratamento Comportamental de *Telehealth* (TBT) e outro educacional (EO). Na primeira sessão, foi realizada uma intervenção educativa da DII para ambos os grupos, através do site da TEAM. As sessões seguintes de TBT são executadas através do Skype, de acordo com uma abordagem estruturada de resolução de problemas para superar as barreiras à adesão. No fim de cada sessão de TBT, as famílias desenvolviam um contrato comportamental. Havia uma supervisão semanal para monitorizar a evolução dos participantes, os desafios do tratamento e planeamento das próximas sessões. No que diz respeito às sessões de EO, foram fornecidas informações educacionais acerca da gestão da DII e dos recursos locais e nacionais relevantes para os pacientes.

Donegan et al. (2016) desenvolveram e implementaram um programa de mentorado para pais de crianças ou adolescentes com DII com o objetivo de atender às suas necessidades, através da disponibilização de apoio social por pares mais experientes (i. e., pais de outros adolescentes com a doença). Assim, inicialmente os potenciais mentores tinham a oportunidade de contactarem com o mentor (pai) quando necessário, sendo que existiam três momentos específicos para tal: após o filho ser diagnosticado com DII; quando o filho era hospitalizado; quando ocorria o processo de tomada de decisão focado na mudança de terapia para um agente biológico.

O tamanho das amostras variou de 9 (Reigada et al., 2013) a mais de 300 (Donegan et al., 2016). A idade dos indivíduos doentes variou de 9 (Szigethy et al., 2014) a 18 anos (Greenley et al., 2015; Hommel et al., 2015; Lindström et al., 2016).

O número de sessões variou de 3 (Hommel et al., 2015) a 13 (McCormick et al., 2010).

As intervenções foram realizadas em diversos formatos: presencialmente e/ou através da *internet* ou do telefone e individualmente e/ou em grupo (i. e., família, com outros adolescentes).

Os instrumentos de avaliação psicológica utilizados nos diversos estudos foram de autorrelato (i. e., entrevistas, inventários/questionários e escalas de avaliação, avaliados por pais e crianças ou adolescentes) e comportamentais ou de desempenho (e. g., monitorização eletrónica, contagem de comprimidos).

Em todos os estudos existem diversos momentos de avaliação, desde a *baseline* até ao *follow-up* após 12 meses da conclusão do tratamento.

1. Quais os objetivos específicos das intervenções psicológicas estudadas?

Dos nove estudos incluídos, os objetivos de oito centraram-se em investigar a eficácia de intervenções psicológicas em crianças e/ou adolescentes com DII. Mais especificamente, uma das intervenções tinha como objetivo o controlo da dor e dos sintomas físicos somáticos, para melhorar o funcionamento físico e psicossocial (McCormick et al., 2010); uma a redução da ansiedade (Reigada et al., 2013); dois a depressão (Szigethy et al., 2014; Thompson et al., 2012); e quatro estudos visaram a promoção da adesão ao tratamento (Greenley et al., 2015; Hommel et al., 2012; Maddux et al., 2017; Hommel et al., 2015). Além destes estudos, um pretende atender às necessidades dos pais de crianças e adolescentes com DII, através do apoio social facultado por pares mais experientes (i. e., pais de outros adolescentes com a doença) (Donegan et al., 2016).

2. Que intervenções psicológicas foram estudadas, que modelos orientadores e metodologias têm sido aplicados nestes programas?

Cinco artigos descrevem e avaliam uma intervenção cognitivo-comportamental, três utilizaram uma intervenção comportamental para promoção da adesão e um consistiu numa intervenção psicoeducativa.

A orientação mais utilizada na aplicação dos programas consistiu na intervenção cognitivo-comportamental, sendo que a aplicação do CBT, com recurso à ativação comportamental, técnicas de relaxamento e reestruturação cognitiva, foi a metodologia mais utilizada.

Nos estudos em que as populações apresentavam ansiedade e depressão, foi utilizado o CBT, através da ativação comportamental, reestruturação cognitiva, relaxamento, exercícios de exposição, psicoterapia e estratégias de *coping* cognitivas.

No que diz respeito aos estudos que pretendiam promover a adesão, foram utilizadas intervenções comportamentais e as metodologias utilizadas foram as seguintes: intervenção educacional e organizacional, treino de competências de resolução de problemas, modificação do comportamento e monitorização da adesão ao tratamento e do funcionamento familiar.

Por fim, um dos estudos utilizou uma intervenção psicoeducativa dirigida aos pais através do mentorado de outros pais mais experientes, em momentos-chave do processo de doença.

3. *Quais os principais resultados apresentados nos estudos?*

Dos nove estudos, sete apresentam resultados relativos à eficácia do tratamento. Esta situação não se verifica em dois estudos. No de Hommel et al. (2015) apenas é descrita a metodologia do programa TEAM e são apresentadas previsões de resultados; No de Donegan et al. (2016) apenas é descrita a viabilidade do desenvolvimento e implementação do programa, embora seja referido um *feedback* positivo por parte de mentores e mentorandos.

Para os estudos que apresentam resultados da intervenção, de forma geral, os programas mostraram melhorias clínicas.

Mais especificamente, em quatro dos estudos em que foi aplicada uma intervenção cognitivo-comportamental, a população apresentou melhorias significativas. Estas verificam-se ao nível dos sintomas somáticos e estratégias adaptativas de *coping* (McCormick et al., 2010), do funcionamento psicossocial geral, das características depressivas auto referidas e sintomas depressivos (Szigethy et al., 2014; Thompson et al., 2012) e dos sintomas de ansiedade e diminuições na dor e gravidade da doença (Reigada et al., 2013).

Nos restantes três estudos, foram registadas melhorias ao nível das taxas de adesão (Hommel et al., 2012; Maddux et al., 2017; Greenley et al., 2015).

Tabela 1: Sumário dos Estudos Incluídos na Revisão

	Amostra	Objetivos	Instrumentos de avaliação psicológica	Momentos de Avaliação	Tipos de intervenção	Desenho do estudo:	Principais resultados
	<ul style="list-style-type: none"> - N - Idade Critérios clínicos 				<ul style="list-style-type: none"> - Metodologia - Número de sessões - Individual - Em grupo - Online 	<ul style="list-style-type: none"> - Comparação com outra intervenção - Com “<i>treatment as usual</i>” - Com grupo de controlo - De lista de espera 	
McCormick et al. (2010)	24; 11-17 anos; Diagnóstico de Doença de Crohn ou Colite Ulcerosa; participação de pelo menos um dos pais; falar	Investigar a eficácia de uma intervenção psicológica para melhorar o funcionamento físico e psicossocial.	Formulário de Informações Gerais (BIF); Índice de dor abdominal (API, Relatório de Pais e Filhos); Inventário de Somatização de Crianças (CSI,	Pré (um dia antes) e pós-tratamento (6 semanas depois).	Estudo experimental de intervenção cognitivo-comportamental com base em competências de <i>coping</i> em relação à dor e a sintomas físicos somáticos;	Comparação entre dois grupos: o de tratamento e o de lista de espera.	Após o tratamento, ocorreram melhorias significativas nos sintomas somáticos e nas estratégias adaptativas de <i>coping</i> em adolescentes. Os

	inglês; ter acesso à internet; não ter atrasos no desenvolvimento; ser do sexo feminino.	Relatório de Pais e Filhos); Questionário de Dor e de <i>Coping</i> (PCQ, Relatório de Pais e Filhos); Escala de Catastrofização de Dor para Crianças (PCS-C) e Escala de Catastrofização de Dor para Pais (PCS-P); As respostas dos adultos aos sintomas das crianças: Escala de proteção (ARCS, relatório dos pais).	No dia da intervenção: Presencial em grupo. Nas 6 semanas seguintes: <i>Online</i> .	pais relataram reduções nos pensamentos irracionais e melhorias nas reações comportamentais s relacionadas com os sintomas físicos dos filhos.			
Szigethy et al. (2014)	217; 9-17 anos;	Comparar a eficácia da Terapia Cognitivo-Comportamental	a Inventário de Depressão Infantil (CDI); Kiddie-Schedule para perturbações	<i>Baseline</i> e na conclusão da intervenção.	Estudo experimental randomizado com 2 grupos – Terapia Cognitivo-Comportamental (CBT) e	Comparação entre 2 grupos (CBT e SNTD).	Em ambas as psicoterapias (CBT e SNTD) ocorreram reduções

<p><u>Critérios de inclusão:</u> no diagnóstico de DSM-IV-TR de depressão major/minor no KSADS-PL;</p> <p><u>Critérios de exclusão:</u> episódio de vida de perturbação bipolar ou psicótica; perturbação alimentar que requer hospitalização durante a vida; tentativa de suicídio até um mês depois da avaliação; depressão que requer</p>	<p>(CBT) com a afetivas e Terapia Não Diretiva de Suporte (SNDT) no tratamento de adolescentes com DII e depressão.</p> <p>versão atual (K-SADSPL); Escala de Avaliação da Depressão Infantil-Revista (CDRS-R); Questionário de Ajustamento à Saúde-IMPACT-III; Escala Global de Avaliação das Crianças (CGAS); Índice de Atividade de Doença de Crohn Pediátrica (PCDAI); Índice de Atividade de Colite Ulcerosa Pediátrica (PUCAI); História clínica; Informação demográfica.</p>	<p>Terapia Não Diretiva de Suporte (SNDT). O CBT consistiu na ativação comportamental e na reestruturação cognitiva, com foco na aprendizagem de novas formas de comportamento e de pensamento, através do reconhecimento e desafio de pensamentos negativos automáticos relacionados com a DII. O SNDT centrou-se no estabelecimento/manutenção de relação e no fornecimento de apoio social/emocional através da escuta reflexiva;</p> <p>Até 12;</p>	<p>significativas na Escala de Avaliação da Depressão Infantil-Revista (CDRS-R), mas a diferença entre os dois tratamentos não foi significativa. Mais de metade dos jovens tiveram uma remissão completa da depressão após 3 meses, sem diferenças entre CBT e SNDT. Em comparação com a SNDT, a CBT demonstrou uma maior redução</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	hospitalização psiquiátrica até 3 meses após a avaliação; medicamentos antidepressivos até um mês depois da avaliação inicial; abuso de substâncias por história ou opiáceos iatrogénicos no prazo de 1 mês após a avaliação; psicoterapia atual.				Individual e presencial. Em alguns participantes as sessões foram completadas por telefone.		na atividade da DII, mas não ocorreram grandes melhorias na Escala de Avaliação Global Clínica e na qualidade de vida relacionada com a saúde.
Thompson et al. (2012)	41; 11-17 anos; Critérios de inclusão: Ter entre 11 e 17 anos; ter um	Investigar o impacto de uma intervenção cognitivo-comportamental de Terapia de Melhoria do Controlo Primário	o Kiddie-Schedule para perturbações afetivas e esquizofrenia para crianças em idade escolar, presente e versão de vida (K-SADS-PL);	Baseline e até 2 semanas após a conclusão do tratamento; Follow-up após 6 e 12 meses da conclusão do tratamento.	Ensaio clínico randomizado; Intervenção cognitivo-comportamental baseada no protocolo de Terapia de Melhoria do Controlo Primário e Secundário	Comparação entre a Terapia de Melhoria do Controlo Primário e Secundário – Doença Física (PASCET-PI) com o “ <i>treatment as usual</i> ”.	Ocorreram melhorias significativas no funcionamento psicossocial geral em jovens randomizados para a PASCET-

<p>diagnóstico e Secundário – Inventário de confirmado de DII Doença Física Depressão Infantil com biópsia; (PASCET-PI) em (CDI); pontuação no comparação com Escala de Avaliação Inventário de o “<i>treatment as</i> Global das Crianças Depressão Infantil <i>usual</i>” (TAU). (CGAS); (CDI) igual ou Índice de Atividade superior a 9 ou da Doença de Crohn uma pontuação no Pediátrica (PCDAI); Inventário de Pontuação clínica Depressão Infantil de Kozarek para a de pais (CDI-P) Colite Ulcerosa. igual ou superior a 9.</p> <p><u>Critérios de exclusão:</u> ter perturbação depressiva major, distímica, bipolar, psicótica ou de uso de substâncias.</p>	<p>(PASCET), que consiste em ajudar os jovens a determinar o locus de controlo adequado e adaptar os seus comportamentos em conformidade. Neste estudo, o protocolo foi modificado para incluir um foco em comportamentos e narrativas relacionados com a doença física para o tratamento da depressão entre jovens com DII. O PASCET-PI organiza competências cognitivo-comportamentais de <i>coping</i> em dois conjuntos: “ACT” para ativação comportamental e “THINK” para reestruturação cognitiva. As competências “ACT”</p>	<p>PI em comparação com os jovens randomizados para o “<i>treatment as usual</i>” (TAU). Também houve melhorias nas características depressivas auto referidas e nos sintomas depressivos do DSM-IV para os participantes que receberam PASCET-PI comparativamente aos do TAU.</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

refletem o *coping* em resposta a stressores modificáveis, enquanto que as competências “THINK” refletem intervenções cognitivas direcionadas em resposta a eventos que não podem ser alterados.

Foram integradas técnicas narrativas de doenças, hipnoterapia para dor e funcionamento imune, psicoterapia sobre a relação entre DII e depressão e psicoeducação;

9 a 11 para adolescentes e 3 sessões para os pais;

Individual.

Reigada et al. 9; (2013)	Examinar a Satisfação do Pré e pós- viabilidade e os tratamento;	Programa de Terapia “ <i>Treatment as usual</i> ”. Cognitivo- Após a intervenção, a
-----------------------------	---------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------

11-17 anos; Perturbação de ansiedade primária de acordo com os critérios do DSM- IV.	benefícios de uma terapia cognitivo- comportamental integrativa (CBT) em adolescentes com DII e ansiedade.	Cronograma de Entrevistas de Perturbação de Ansiedade para o DSM-IV: Versão para Pais e Criança (ADIS-PC: Silverman & Albano, 2004). Escala de Gravidade de Impressão Global Clínica e Escala de Melhoria (CGI-S e CGI-I, respetivamente, Guy, 1976); Tela para os Distúrbios Emocionais Relacionados com a Ansiedade da Criança (SCARED, Birmaher,	Comportamental (CBT) integrativa adaptado à DII. 12 sessões individuais (crianças) e 3 sessões independentes para pais. Individual; Presencial e, quando necessário, por telefone. Utiliza o relaxamento, a reestruturação cognitiva e exercícios de exposição.	Estudo piloto com 9 casos Avaliação da viabilidade e satisfação	maioria dos adolescentes experimentou uma redução significativa dos sintomas de ansiedade e metade já não preenchia os critérios para a sua principal perturbação de ansiedade. Foram demonstradas diminuições na ansiedade, dor e gravidade da doença.
------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Khetarpal, Brent & Cully, 1997);
Índice de atividade da doença de Crohn Pediátrica (PCDAI: Hyams et al., 1991) ou Índice de Atividade de Colite Ulcerosa Pediátrica (PUCAI: Turner et al., 2007).

Greenley et al. (2015)	76; 11-18 anos; <u>Critérios de inclusão</u> : ter entre 11 e 18 anos de idade; ter pelo menos um cuidador disposto a participar; falar inglês; prescrição atual de pelo	Examinar a eficácia da intervenção para melhorar a adesão à medicação; Reduzir as barreiras de adesão; Melhorar a qualidade de vida relacionada com a saúde (HQRoL); Comparar o efeito	Medida de Adesão Médica – Entrevista semiestruturada; Questionário de Satisfação da Intervenção; Monitores eletrônicos MEMS Track Caps; Escalas Genéricas do PedsQL 4.0.	Avaliação inicial (entre as 0-4 semanas), segunda avaliação (semana 12) e avaliação final (semana 20).	Ensaio clínico randomizado (RCT) com 3 grupos (dois de intervenção e um de lista de espera); Foi realizado um Treino de Competências de Resolução de Problemas (PSST); As intervenções foram adaptadas a cada família,	Com dois grupos de intervenção e um grupo de lista de espera.	A adesão à medicação aumentou após duas sessões de PSST entre os participantes com uma adesão de <i>baseline</i> imperfeita. Nos adolescentes com idades entre 16 e 18 anos, a adesão
------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>menos uma de 4 sessões PSST com 2 sessões.</p> <p>medicação oral de manutenção de</p> <p>DII. <u>Critérios de exclusão</u>: o jovem ou o cuidador terem um diagnóstico de comprometimento cognitivo que limite a capacidade de compreender e completar as medidas do estudo; o jovem ter um diagnóstico mórbido de outra condição crónica que exija medicação oral diária; ter um endereço residencial</p>	<p>segundo as barreiras indicadas. As sessões centraram-se nos seguintes temas: introdução do PSST; etapas de resolução de problemas; revisão do sucesso da família na implementação dos planos criados anteriormente;</p> <p>identificação de barreiras de adesão adicionais; utilização de PSST para abordar as barreiras. No fim de cada sessão, as famílias receberam uma atribuição de prática doméstica;</p> <p>Até 4;</p> <p>Por telefone e em grupo.</p>	<p>aumentou significativamente após duas sessões de PSST. As melhorias na qualidade de vida relacionada com a saúde ocorreram após 2 sessões de PSST. Não se verificou nenhum benefício adicional de 4 sessões na adesão.</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	superior a 100 milhas do centro de tratamento da DII.								
Hommel et al. (2012)	40; 11-17 anos; Diagnóstico de DII; Ter entre 11 e 17 anos; Prescrição atual de 6-mercaptopurina (6-MP)/azatioprina e/ou mesalamina; O paciente e cuidadores devem ser fluentes em inglês.	Testar a viabilidade e aceitabilidade de uma intervenção comportamental de grupo familiar para melhorar a adesão à medicação.	a Contagem de comprimidos; Questionário de Adesão ao Regime de Tratamento (TRAQ); Sistema de Monitorização de Eventos de Medicação (MEMS); Índice parcial Harvey Bradshaw (PHBI); Índice de Atividade de Colite Ulcerativa Pediátrica (PUCAI); Questionário de Viabilidade e Aceitação (FAQ);	de <i>Baseline</i> ; Avaliação após uma semana da sessão final. As avaliações realizadas foram referentes à adesão e gravidade da doença.	Ensaio clínico controlado e randomizado, utilizando condições de tratamento e de cuidados habituais; Intervenção comportamental de grupo baseada na família; 4 sessões (de intervenção educacional e organizacional, competências de resolução de problemas de modificação do comportamento e monitorização da adesão e funcionamento familiar) na condição de	Comparação entre a condição de “Tratamento Comportamental de Grupo Familiar” e a condição de “Cuidados Habituais”.	As taxas de adesão variaram entre 66-89% para 6-MP/azatioprina e 51-93% para mesalamina. A intervenção foi viável e aceitável. Ocorreram diferenças não significativas entre as condições de avaliação <i>baseline</i> e pós-tratamento para a contagem de comprimidos, a		

		Informação demográfica.			Tratamento		monitorização
					Comportamental de Grupo Familiar ou um período de 6 semanas na condição de Cuidados Habituais;		eletrónica e a adesão primária relatada pelo cuidador. Houve melhorias estatisticamente significativas na adesão à mesalamina relatada pelo paciente.
Maddux et al. (2017)	12; 11-17 anos; Diagnóstico de DII; não aderência à medicação oral prescrita com base nas estimativas do provedor; ter entre 11 e 17 anos; prescrição atual de	Examinar a viabilidade e o impacto de uma intervenção de adesão multicomponente entre jovens com DII e baixa adesão.	Monitorização Eletrónica; Índice Parcial de Harvey Bradshaw (Markowitz, Grancher, Kohn, Lesser, & Daum, 2000); Índice de Atividade de Colite Ulcerosa Pediátrica (PUCAI)	<i>Baseline</i> , pós-intervenção e follow-up após um mês;	Estudo longitudinal randomizado com pacotes de intervenção multicomponente (MIP) que combinam componentes de tratamento suportados empiricamente (p. e., treino de autogestão, educação sobre doenças). As sessões consistiram numa intervenção	<i>Baseline</i> múltipla - “ <i>Treatment as usual</i> ”.	A adesão à medicação aumentou significativamente desde a <i>baseline</i> até ao pós-intervenção e da <i>baseline</i> até ao follow-up após um mês.

um imunomodulador ou ácido 5-aminosalicílico; viver com um cuidador primário; ser fluente em Inglês.	(Turner et al., 2009); Questionário de Viabilidade e Aceitação (FAQ); Pesquisa de satisfação.	educacional e organizacional, de modificação do comportamento, de competências de resolução de problemas e monitorização da adesão e de funcionamento familiar. A intervenção foi adaptada às necessidades e barreiras de cada família;
		4;
		Díade paciente-cuidador presencial.
Hommel et al. (2015)	194; 11-18 anos; <u>CrITÉrios de inclusão</u> : ter entre 11 e 18 anos;	Descrever a metodologia de ensaio de Melhoria da Adesão à Medicação por Tele-saúde a Sistema de Monitorização de Eventos de Medicação (MEMS); Contagem de comprimidos;
		de <i>Baseline</i> , pós-tratamento e follow-up após 3, 6 e 12 meses; No decorrer do estudo há uma
		Ensaio clínico de controlo randomizado de Melhoria da Adesão à Medicação por Tele-saúde (TEAM) com dois grupos (tratamento comportamental de
		Comparação entre o tratamento comportamental de <i>telehealth</i> (TBT) e apenas educação (EO).
		O estudo não apresenta resultados relativos à eficácia do tratamento. No entanto, prevê-

<p>diagnóstico de (TEAM) para a DII; ser receitados não adesão à com um medicamento. imunomodulador oral diário e/ou um 5-ASA na forma de pílula; viver em casa; ter pelo menos um cuidador que faça visitas de estudo com o adolescente de forma consistente; um cuidador secundário também será autorizado a participar nas sessões de intervenção do Skype; o cuidador e o adolescente</p>	<p>Índice parcial de supervisão semanal para educacional). A monitorizar a intervenção realizada envolve: informações educacionais da DII; abordagem estruturada de resolução de problemas; contrato comportamental; 4; Adolescente e família; Através de videochamada ou do telefone.</p>	<p>se que a melhoria da adesão aos regimes de medicação irá resultar em melhoria da saúde geral, da qualidade de vida relacionada com a saúde e diminuição da utilização dos cuidados de saúde. Além disso, a melhoria na autogestão de pacientes adolescentes é ideal porque esta faixa etária está num período crítico de desenvolviment</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	devem ser fluentes em inglês.	<u>Critérios de exclusão:</u>	adolescente ou cuidador com diagnóstico de perturbação invasiva do desenvolvimento ou uma doença mental grave.				o no qual são formados hábitos de comportamento de saúde a longo prazo.
Donegan et al. (2016)	Mais de 300; Crianças e adolescentes do centro de DII; Ter uma criança com diagnóstico de DII há mais de um ano e estar a receber cuidados no Hospital	Descrever a - viabilidade do desenvolvimento e implementação de um programa voluntário de orientação mental. O programa pretende atender às necessidades dos pais, através do apoio social	Após 2-4 semanas do ensino inicial, 1-2 meses depois do contacto inicial e, por fim, passado 4-6 meses da última chamada.	O contacto com o mentor é realizado quando necessário, mas existem três momentos específicos para tal: após o filho ser diagnosticado com DII; quando o filho é hospitalizado; quando ocorre o processo de tomada de decisão focado na mudança de terapia para um agente biológico;	Implementação de programa de mentorado de pais de crianças ou adolescentes com DII.	O <i>feedback</i> de mentores e mentorandos indica que o programa é benéfico. No entanto, ainda não existem dados sistemáticos que o provem.	

Infantil de por pares mais
Nationwide. experientes (i. e.,
pais de outros
adolescentes com
a doença)

Pelo menos 3;

Individual e em grupo,
presencial ou através do
telefone.

2.5. Discussão

Os resultados dos estudos acerca das intervenções psicológicas dirigidas a crianças e adolescentes com DII ou os seus pais/cuidadores corroboram os estudos realizados anteriormente, tanto ao nível das orientações utilizadas como das metodologias.

A maioria dos estudos (cinco) foca intervenções cognitivo-comportamentais, sendo que as 4 que avaliaram a eficácia da intervenção demonstraram resultados com melhorias significativas, parecendo ser esta a intervenção com mais eficácia em crianças e adolescentes com DII.

As intervenções estudadas demonstraram melhorias em vários indicadores clínicos tais como o funcionamento psicossocial geral, dos sintomas somáticos e das estratégias adaptativas de *coping*, das características depressivas auto referidas e dos sintomas depressivos, das taxas de adesão e da implementação de programas educativos. Além disso, também se verificaram diminuições ao nível dos sintomas de ansiedade e da dor e gravidade da doença.

Segundo Van Limbergen et al. (2008), Abraham, Mehta e El-Serag (2012) e Vernier-Massouille et al. (2008), existe uma maior propensão das crianças com DII para apresentar uma forma grave da doença com uma evolução mais rápida, em comparação com os adultos. O período crítico do desenvolvimento, os sintomas, a atividade física intensa, os efeitos secundários da medicação e os problemas de saúde decorrentes da doença, são alguns dos aspetos que tornam o seu processo complicado (Gurram et al., 2012) e que colocam múltiplos desafios aos pacientes pediátricos dado que têm impacto a nível físico, emocional, social, escolar, familiar e na qualidade de vida relacionada com a saúde. A adesão ao tratamento é outro problema atual ao nível da doença, dado que 50 a 75% das crianças e adolescentes não aderem de forma adequada aos tratamentos (Logan, Zelikovsky, Labay, & Spergel, 2003; Rapoff, 1999 cit. por Hommel & Baldassano, 2010).

Por esse motivo, é fundamental atuar ao nível do desenvolvimento e da implementação de programas com recurso a intervenções psicológicas, de modo a promover a adaptação da criança/adolescente à doença (Mackner et al., 2004), reduzir os

problemas emocionais que podem exacerbar a atividade da mesma (Gray, Denson, Baldassano, & Hommel, 2012) e aumentar as taxas de adesão ao tratamento.

Dado o papel que a família desempenha no processo da doença e na qualidade de vida da criança/adolescente, a sua inclusão nos programas de intervenção é um aspeto importante para contribuir para uma dinâmica familiar mais saudável e para que os pais/cuidadores tenham uma maior qualidade de vida (Greenley & Cunningham, 2009).

A principal limitação encontrada ao longo da realização da revisão sistemática diz respeito à reduzida quantidade de estudos que envolvem a DII, a população-alvo (i. e., crianças, adolescentes e/pais) e a implementação e posterior avaliação de eficácia das intervenções psicológicas.

Outra limitação consiste no facto de alguns dos estudos que foram encontrados nas bases de dados e selecionados como elegíveis, não apresentarem resultados acerca da eficácia das intervenções realizadas, descrevendo apenas dados preliminares sobre a implementação de uma intervenção psicológica nesses estudos.

No entanto, os dados existentes sugerem que as crianças e adolescentes com DII beneficiam de intervenções psicológicas, nomeadamente, as de orientação comportamental e comportamental cognitiva.

Uma vez que a implementação de intervenções psicológicas demonstrou ter benefícios ao nível da doença, tais como a redução da ansiedade e depressão, é importante que as pesquisas futuras realizem mais comparações entre diferentes tipos de intervenções psicológicas, de forma a identificar quais são aquelas que têm uma maior eficácia nos pacientes. Além disso, são necessários mais estudos relativamente a esta temática, não só para identificar quais os tipos de intervenção psicológica mais eficazes, como aqueles que têm efeitos nos pacientes a longo prazo. A prevenção também é uma área que deve ser estudada ao nível da DII, de forma a que, quando for realizado o diagnóstico da doença, tanto a criança como a família, sejam incluídas em programas para combater possíveis dificuldades na adaptação à doença e para monitorizar os seus comportamentos.

3. ENTREVISTAS DE GESTÃO FAMILIAR DA DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL PEDIÁTRICA

3.1. Introdução

A família tem um papel fundamental na gestão da DII em populações pediátricas. Mais especificamente, a dinâmica familiar e o envolvimento da família na gestão da doença (e. g., administração do regime de tratamento) são fatores que influenciam a adesão em crianças e adolescentes com DII (Hommel et al., 2013).

No entanto, os pais também têm que aprender a lidar com a doença (Akobeng, 1999a), situação esta que pode gerar conflitos e dependência (Mamula et al., 2003). De acordo com Greenley & Cunningham (2009), o aumento da atividade da DII em crianças e adolescentes afeta negativamente a qualidade de vida dos pais, tanto nos domínios “saúde mental” como “saúde física”. Além disso, também o regime de tratamento pode envolver diversos *stressores* tais como a gestão das responsabilidades diárias do tratamento (Quittner, Davis, & Modi, 2003 cit. por Greenley & Cunningham, 2009) e as preocupações relativas aos sintomas ou aos efeitos secundários da medicação (Cunningham & Banez, 2006 cit. por Greenley & Cunningham, 2009).

Por estes motivos, é importante conhecer a experiência subjetiva tanto da criança/adolescente como dos pais/cuidadores, sobre a adesão ao regime de tratamento (Hommel et al., 2013).

Deste modo, o objetivo do presente estudo foi a exploração da experiência de pais de crianças e jovens com DII sobre a adesão ao tratamento.

Para tal, construiu-se uma entrevista semiestruturada (Anexo 1) sobre a gestão familiar da DII, a partir da Adaptação da FAMSS (*Family Asthma Management System Scale*, Klinnert & McQuaid, 1997, 2005; versão portuguesa de Silva & Barros, 2014). A entrevista é conduzida com o(s) cuidador(es) principal(ais) e permite avaliar os conhecimentos, crenças e comportamentos de gestão da doença no contexto familiar (Klinnert, McQuaid & Gavin, 1997). Deste modo, é possível identificar os pontos fortes e fracos da família em vários domínios relevantes para a gestão da doença, nomeadamente, o conhecimento sobre a DII, a resposta do cuidador e da

criança/adolescente aos sintomas e exacerbações, o controlo da DII, a adesão ao regime de tratamento, os tratamentos e cuidados alternativos, a relação com a equipa médica e o impacto da DII na vida pessoal, familiar, social e profissional.

Embora o objetivo inicial fosse a realização de várias entrevistas a uma amostra diversificada de pais e mães de crianças e adolescentes com DII diagnosticadas recentemente e há mais tempo, as condições institucionais não o permitiram. Assim, a entrevista foi apenas testada num estudo piloto com duas mães e um pai de dois adolescentes com DII. No caso A, o pai assumiu o papel de respondente principal e durante a entrevista, tendo a mãe intervindo pontualmente e por várias vezes para completar o relato. Atendendo ao papel secundário assumido pela mãe e ao facto de não ter sido apresentadas posições discrepantes, a análise das respostas foi realizada em conjunto. No caso B, apenas foi possível entrevistar a mãe.

3.2. Resultados

3.2.1. Caso A

O A tem 14 anos, frequenta o 9º ano de escolaridade e tem Colite Ulcerosa, desde os 11 anos, quando surgiram sintomas de diarreia com sangue. O período de tempo até ao diagnóstico da doença foi de cerca de 11 meses.

Os pais demonstram um conhecimento adequado das características principais da doença (*“É uma doença imunossupressora que afeta o intestino grosso que fica inflamado.”*), e alguma informação sobre a sua etiologia (*“Não sabemos porque tem esta doença. São fatores genéticos e hereditários, mas ninguém na família tem.”*). Descreveram os sintomas mais comuns apresentados pelo A, incidindo tanto em sintomas físicos como emocionais (*“Os sintomas são: fezes líquidas e com sangue, ficar ansioso, amarelo e mais em baixo.”*) e quais os cuidados a ter com a alimentação (*“Ter alguma atenção à alimentação (...). Há efetivamente algumas coisas que parecem fazer-lhe melhor e outras pior.”*).

Os pais identificam sinais claros da fase de exacerbação da doença (“(...) o número de vezes que vai à casa de banho e a quantidade de sangue.”). Quando se verificam estes sintomas, os pais dirigem-se ao Hospital onde são acompanhados regularmente (“Eles (equipa médica) já nos conhecem e sabem que vamos lá imediatamente se acharmos que está pior relativamente a estes sinais (...).”). No dia-a-dia, os pais indicam que o A tem alguns truques para aliviar os sintomas (“(...) tem truques para aliviar as dores de barriga, por exemplo saco de água quente.”).

Além deste acompanhamento, o A é seguido em Pedopsiquiatria (“Foi seguido por um Pedopsiquiatra. (...). Atualmente estamos numa fase de paragem das consultas de Pedopsiquiatria, temos uma consulta na próxima semana para ver se iniciamos essa fase em Santa Maria (...), para haver uma articulação entre o Pedopsiquiatra e a equipa médica.”) e faz sessões de homeopatia e de acupunctura, de forma a atuar perante a ansiedade (“(...) por iniciativa nossa, não sob conselho médico, faz sessões de homeopatia e (...) acupunctura. (...) o objetivo é acalmá-lo um bocadinho (...).”).

Apesar de ter supervisão por parte dos pais, estes descrevem o A como totalmente autónomo na organização e na toma da medicação, especificando que o jovem nunca se esquece de a tomar (“Ele é que toma conta dos remédios dele. Nós confiamos plenamente (...). E ele é todo muito certinho, nessas coisas ele sempre foi muito certinho.”).

Os pais consideram ter uma excelente relação com a equipa médica e consideram-se suficientemente informados acerca da DII (“Acho que nós temos uma excelente relação com os médicos e enfermeiros (...). Diria que estamos informados sobre o que é a doença.”). Já contactaram com outros médicos e doentes, de forma a averiguar se o tratamento estaria ou não a coincidir com o efetuado no Hospital em que o filho é acompanhado (“Já fizemos duas consultas externas com médicos particulares para avaliar se estávamos no bom caminho ou não. (...) Também tenho falado com algumas pessoas que têm esta doença e apercebi-me que efetivamente o que há a fazer é isto.”). No entanto, admitem a possibilidade de ir ao estrangeiro investigar se existem outras hipóteses de tratamento.

Os pais consideram que, atualmente, o controlo da DII está relativamente equilibrado (“Dentro da atividade da própria doença, o controlo tem sido feito basicamente fazendo o balanço entre os remédios e a cortisona.”). No entanto, consideram que este controlo não é suficiente porque ainda existem muitos

condicionamentos no dia-a-dia do A e porque receiam os efeitos da toma prolongada de cortisona (*“Não pode fazer desporto e está com cortisona, que é uma coisa que nos assusta. (...) Portanto, há aqui um controlo relativo, ou seja, o A está em casa (não no hospital) mas com a doença ativa.”*).

Os pais consideram que a doença tem impacto na vida do A, principalmente ao nível emocional, social, da relação com os amigos e ao facto de não poder fazer desporto (*“(...) tem medo de sair à rua (...). Se é convidado para ir a algum lado sem casa de banho por perto, não vai (...).”*). Além disso, reconhecem o impacto que a DII tem em termos pessoais (*“A nós, pais, custa-nos muito ter um filho assim.”*), familiares (*“(...) ir levar e buscar ao colégio, as refeições em casa.”*) e com consequências na vida profissional de ambos.

3.2.2. Caso B

O B tem 15 anos, frequenta o 10º ano de escolaridade e tem doença de Crohn desde os 12 anos, quando surgiram sintomas de diarreia com perda de peso acentuada (9 kg). O período de tempo até ao diagnóstico da doença foi de cerca de 5 meses.

A mãe demonstra um conhecimento adequado da doença (*“É uma doença crónica (...). A flora intestinal não consegue regenerar e vai fazendo feridas que vão estragando, no caso do meu filho, o aparelho digestivo.”*) e considera a etiologia predominantemente psicológica (*“(...) ainda não se conhece a causa (...). Esta situação está fortemente associada a questões psicológicas.”*).

A mãe relaciona a idade em que a doença foi diagnosticada com o período da adolescência (*“A doença também foi iniciada num período de adolescência um pouco complicado, um período de revolta. (...) Com a doença também ficou um adolescente mais rebelde, um pouco mais revoltado.”*).

A mãe reconhece sinais claros de que o B está numa fase de exacerbação da doença (*“(...) dores de barriga (...) diarreias.”*). Além disso, também associa comportamentos de recusa escolar e de ocultação de sintomas com a fase de exacerbação da doença (*“(...) não quer ir à escola. É um bocadinho complicado. Começa a ter diarreias e ele próprio esconde, de alguma forma, aquilo que sabe e se vê que faz asneira*

também não quer dizer.”). Quando se verificam estes sintomas, a mãe relata que existe um maior cuidado com a alimentação e com a medicação (“Ter cuidado com a alimentação e não deixar de tomar a medicação diária, que é uma preocupação.”), por vezes faz receitas caseiras (“(...) água de arroz (...).”), toma medicação homeopática (“(...) suplementos só para restaurar a flora intestinal (...) dou-lhe essas coisas para reforçar durante alguns dias quando tem essas dores ou diarreias.”) ou contacta com o médico que o acompanha (“Ele tem consultas regulares, mas quando tem mais dores, costumo falar com a médica (...).”).

Além das consultas no Hospital, a mãe decidiu recorrer a sessões de homeopatia para o B (“Entretanto também recorri à homeopatia para ajudar no tratamento da doença. (...) Tentei perceber algumas alternativas, e optei pela homeopatia porque, mesmo a tomar a medicação do Hospital, voltava a ter diarreias e com a homeopatia começou a sentir melhorias. Também houve melhorias ao nível da parte psicológica, pois influenciou a atitude perante a doença, que se tornou mais positiva.”).

A mãe relata que já houve alguns períodos em que o B não quis tomar a medicação e, em consequência, a mãe agora assume um maior controlo e é ela quem organiza a medicação e supervisiona o filho (“Já houve um dia ou outro em que não quis tomar a medicação, e tento ter força e ver se ele toma a medicação todos os dias, para conseguir controlar a doença.”).

A mãe considera que tem uma boa relação com a equipa médica e revela estar informada sobre a DII (“Relativamente à informação no Hospital, acho que corre tudo bem e estou confiante que está a ser conseguido.”).

Apesar de o período de adaptação à doença ter sido difícil, a mãe considera que atualmente existe um bom controlo da DII (“Acho que existe um bom controlo atualmente. Foi difícil nos primeiros seis meses mas a partir daí conseguimos adaptar-nos.”).

No entanto, considera que a doença tem impacto no B ao nível da alimentação, da escola (“Às vezes, pede aos professores para sair e para ir à casa de banho e os professores não entendem.”) e da forma como se relaciona com os outros. Por vezes, o B não assume que tem DII e tem alguns períodos de revolta por ter a doença (“(...) há certas situações que não quer gerir, por exemplo, não quer falar com colegas nem com professores.”). A mãe também relata impacto ao nível pessoal (“(...) estamos sempre

preocupados com o que se está a passar com ele.”) e familiar (“Ainda por cima sou divorciada e o pai dele não está cá, portanto, estou sozinha com os miúdos. Tenho de gerir estas coisas todas e não posso faltar ao trabalho.”).

3.3. Discussão

Em ambos os casos, os pais demonstram ter um conhecimento suficiente sobre a doença. Relativamente à definição da doença, ambos os pais abordam a sua cronicidade e o facto de se tratar de uma inflamação do trato intestinal (Crohn's & Colitis Foundation of America, 2014). Os sintomas descritos pelos pais são os mais comuns em ambas as doenças, isto é, no caso A (colite ulcerosa) são as fezes diarreicas com sangue (APDI, 2012b) e no caso B (doença de Crohn) são a dor abdominal e a diarreia (Peloquin et al., 2016).

O acompanhamento próximo dos filhos permite que os pais identifiquem facilmente os sinais de exacerbação da doença e saibam quais as medidas a tomar nessa fase, nomeadamente um maior cuidado com a alimentação (Cotter, 2016) ou a ida ao Hospital onde são acompanhados.

Curiosamente, em ambos os casos, para além do tratamento médico prescrito pela equipa do Hospital, os pais procuraram as medicinas alternativas por sua própria iniciativa, situação que se verifica com maior frequência em populações pediátricas (Hilsden, Verhoef, Rasmussen, Porcino & DeBruyn, 2011). Um dos adolescentes tem sessões de homeopatia e de acupunctura e o outro adolescente tem sessões de homeopatia. No caso A, de acordo com os pais, o filho frequenta as sessões de homeopatia e de acupunctura com o objetivo de o acalmar. No caso B, a mãe recorreu à homeopatia para ajudar o filho no tratamento à doença e, desta forma, complementar a medicação do Hospital. Neste caso, são referidas melhorias com as sessões de homeopatia, tanto ao nível do tratamento como ao nível da atitude perante a doença. De acordo com Hilsden et al., (2011), a medicina complementar e alternativa (CAM) é muito utilizada por pacientes com DII, estando a homeopatia e a acupunctura entre os principais tipos de CAM.

Nos dois casos, os pais relacionam sintomas de ansiedade e de *stress* dos filhos com a fase de exacerbação da doença. Apesar de não haver evidência na literatura de que as questões emocionais têm um papel no desenvolvimento da DII, elas têm sido observadas como um resultado associado da doença, podendo exacerbar ainda mais a atividade da mesma (Gray, Denson, Baldassano, & Hommel, 2012). No entanto, apesar de em ambos os casos os pais relatarem impacto emocional da doença no filho, apenas um é seguido na consulta de Psiquiatria e em nenhum caso houve referência à consideração da possibilidade de acompanhamento psicológico. No caso A, a acupuntura parece ser o método utilizado para a ansiedade, embora o adolescente seja acompanhado em Psiquiatria. De realçar que no caso B, em que são referidos alguns comportamentos de risco para a doença (consumo de tabaco) e de revolta, não há menção de ter sido oferecido ou procurado esse acompanhamento.

Em ambos os casos é referida a supervisão dos pais em relação ao tratamento prescrito: um jovem é descrito como autónomo e muito cumpridor na organização e na toma da medicação; em relação ao outro jovem, são descritos períodos de menor cumprimento da medicação e o assumir pela mãe de uma maior responsabilidade na supervisão do tratamento do filho. De acordo com Hommel, Davis e Baldassano (2008), uma boa adesão ao tratamento é fundamental para conseguir um bom controlo da doença e para melhorar a HRQoL. Pelo contrário, a baixa adesão ao tratamento pode ter diversas consequências, tais como o aumento dos sintomas e gravidade da doença (Hommel, Denson & Baldassano, 2011; Quittner, Modi, Lemanek, Levers-Landis & Rapoff, 2008).

Os pais descrevem uma boa relação com a equipa médica, sem críticas nem queixas e indicam estar satisfeitos com o nível de informação sobre a DII. Os pais de um dos jovens indicam ter procurado uma segunda opinião sobre o tratamento e admitem a possibilidade de ir ao estrangeiro verificar se existem outras hipóteses de tratamento. Em ambos os casos é reconhecido que não existem um controlo completo da doença que continua a ter impacto pessoal, familiar, social e escolar.

No entanto, apesar de o período de adaptação à doença ter sido difícil, os pais revelam que, atualmente, existe um bom controlo da DII.

3.4. Conclusão

Uma vez que, no decorrer das entrevistas, são relatadas pelos pais questões psicológicas, tais como sintomas de ansiedade, períodos de revolta e de recusa escolar e comportamentos de risco (i. e., tabaco) na vivência que os filhos têm da DII, a intervenção do psicólogo deveria centrar-se nestes aspetos. O impacto notório que a doença tem no dia-a-dia dos adolescentes, quer a nível pessoal, social, familiar e/ou escolar é outra área que também deveria ser trabalhada pelo psicólogo.

Através da realização das entrevistas, foi possível compreender que a existência de diversos fatores (e. g., acompanhar de perto a gestão da doença pelos filhos, ter uma boa relação com a equipa médica) ajuda, tanto os pais como a criança/adolescente, a ter um melhor conhecimento e controlo da doença. Deste modo, intervir na promoção da adesão ao regime de tratamento, de forma a trabalhar estes aspetos, por exemplo, através da implementação de programas, permitiria uma melhor adaptação e adesão à doença.

A principal limitação encontrada ao longo da realização deste estudo diz respeito ao reduzido número de entrevistas concretizadas. Uma vez que as condições institucionais não o permitiram, futuramente seria interessante implementar o mesmo estudo numa amostra diversificada de pais e mães de crianças e adolescentes com DII.

No que diz respeito à realização de entrevistas, esta é uma prática que pode ser útil nos estudos sobre adesão, uma vez que nos permite obter informações acerca de aspetos como o conhecimento da doença, a resposta dada aos sintomas, o controlo da doença, a adesão ao regime de tratamento, os tratamentos alternativos, a relação com a equipa médica e o impacto da DII. Assim, através deste tipo de avaliação é possível organizar uma intervenção mais precisa e potencialmente mais eficaz na gestão da adesão.

A DII tem impacto, tanto ao nível da criança/adolescente como do seu contexto familiar, quer a nível pessoal, familiar, social e/ou escolar. Por esse motivo, esta é uma área que carece de mais estudos para fundamentar programas específicos para redução do impacto desta doença, nomeadamente durante a infância e adolescência.

Uma vez que a adesão ao tratamento continua a ser uma preocupação significativa, com taxas elevadas de não-adesão em crianças e adolescentes (Logan, Zelikovsky, Labay, & Spergel, 2003; Rapoff, 1999 cit. por Hommel & Baldassano, 2010), a continuação dos

estudos relativos à prevenção e promoção da adesão ao tratamento também é fundamental.

4. CONCLUSÃO INTEGRADA

O presente estudo está dividido em duas partes: a primeira referente a uma revisão sistemática acerca das intervenções psicológicas em crianças e adolescentes com DII e a segunda diz respeito à realização de duas entrevistas sobre a adesão em pais/cuidadores e crianças/adolescentes com DII e à sua análise qualitativa.

Relativamente à primeira parte, dos nove estudos incluídos, oito estudam a eficácia de intervenções psicológicas em crianças e/ou adolescentes com DII, com o propósito de controlar a dor e os sintomas físicos somáticos, reduzir a ansiedade e a depressão e promover a adesão ao tratamento. Além destes estudos, um teve como objetivo atender às necessidades dos pais de crianças e adolescentes com DII. Dos estudos incluídos, a intervenção que apresenta maior evidência de eficácia com crianças e adolescentes com DII é a cognitivo-comportamental, sendo a mais utilizada e também a que demonstra maioritariamente resultados de melhorias clínicas significativas. Deste modo, os resultados obtidos acerca da eficácia das intervenções psicológicas na DII sugerem que a realização das mesmas constitui uma intervenção positiva e que a sua implementação deveria ser considerada para toda a população pediátrica com DII, tanto através de programas de prevenção como no decorrer da doença. No entanto, apesar de os resultados preliminares demonstrarem melhorias em vários indicadores clínicos ainda é preciso mais investigação acerca da eficácia destes programas e, sobretudo, identificar quais as metodologias específicas que mais contribuem para os resultados.

No que diz respeito à segunda parte, a realização das duas entrevistas permitiu compreender que fatores como ter um bom conhecimento da doença, acompanhar de perto a gestão da doença pelos filhos, ter uma boa relação com a equipa médica e conseguir que o jovem seja autónomo na gestão do tratamento possibilitam aos pais saber como atuar perante os sintomas e possibilitam um controlo relativamente positivo da doença. No entanto, esta tem impacto tanto para o doente como para os pais, tanto a nível pessoal, como familiar, social e/ou escolar e, por esse motivo, esta é uma área que deve ser mais estudada, de forma a desenvolver programas específicos para diminuir o impacto da DII. A continuação dos estudos na área da adesão ao tratamento e a criação e implementação de programas de prevenção também constituem aspetos fundamentais a ser executado futuramente. Uma vez que a principal limitação do presente estudo diz

respeito à reduzida quantidade de entrevistas concretizadas, é importante que estudos futuros envolvam uma amostra maior e mais diversificada de pais/cuidadores e de crianças/adolescentes com a doença.

Tendo em conta que, no primeiro estudo, foi demonstrado que a realização de intervenções psicológicas pode ter efeitos positivos, dado que permite melhorar alguns indicadores clínicos relevantes (e.g.: sintomas físicos, ansiedade, depressão, adesão ao tratamento), seria interessante realizar esse acompanhamento psicológico em casos como os que foram entrevistados. Isto é, uma vez que são relatadas pelos pais questões psicológicas e a participação em medicinas alternativas para as reduzir, o acompanhamento em Psicologia e a comparação dos efeitos de ambos parece ser um aspeto importante a ser investigado.

A conjugação destes dois estudos contribui para reforçar a ideia de que a área da Psicologia desempenha um papel fundamental na gestão da DII pediátrica. Uma vez que a implementação de intervenções psicológicas com crianças/adolescentes e seus pais/cuidadores pode ter efeitos positivos, dado que contribuem para o controlo da dor e dos sintomas físicos somáticos, a redução da sintomatologia ansiosa e depressiva e a promoção da adesão ao tratamento, a sua aplicação seria fundamental. Assim, intervenções que abordem os aspetos evidenciados no segundo estudo, tais como o conhecimento da doença, a adesão ao regime de tratamento e o impacto que a doença tem no doente e no seu agregado familiar, parecem ser as mais importantes a trabalhar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abraham, B. P., Mehta, S., & El-Serag, H. B. (2012). Natural history of pediatric-onset inflammatory bowel disease: a systematic review. *Journal of clinical gastroenterology*, 46(7), 581.

Akobeng, A. K., Miller, V., Firth, D., Suresh-Babu, M. V., Mir, P., & Thomas, A. G. (1999a). Quality of life of parents and siblings of children with inflammatory bowel disease. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 28(4), S40-S42. Disponível em: http://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/1999/04001/Quality_of_Life_of_Parents_and_Siblings_of.7.aspx

Akobeng, A. K., Suresh-Babu, M. V., Firth, D., Miller, V., Mir, P., & Thomas, A. G. (1999b). Quality of life in children with Crohn's disease: a pilot study. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 28(4), S37-S39. Disponível em: http://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/1999/04001/Quality_of_Life_in_Children_with_Crohn_s_Disease_.6.aspx

Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino (APDI) (2012a). *Dieta e Nutrição*. Consultado em 22 nov. 2016. Disponível em <http://www.apdi.org.pt/index.php?id=28>

Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino (APDI) (2012b). *Guia dos Pais*. Consultado em 22 nov. 2016. Disponível em <http://www.apdi.org.pt/index.php?id=28>

Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino (APDI) (2012c). *Guia dos Professores*. Consultado em 24 out. 2016. Disponível em http://www.apdi.org.pt/downloads/file30_pt.pdf

Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino (APDI) (2012d). *Guia para Crianças e Adolescentes*. Consultado em 10 out. 2016. Disponível em http://www.apdi.org.pt/downloads/file29_pt.pdf

Barlow, C., Cooke, D., Mulligan, K., Beck, E., & Newman, S. (2010). A critical review of self-management and educational interventions in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nursing*, 33(1), 11-18.

Bearman, K. J., & La Greca, A. M. (2002). Assessing friend support of adolescents' diabetes care: the diabetes social support questionnaire-friends version. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(5), 417-428.

Benchimol, E. I., Fortinsky, K. J., Gozdyra, P., Van den Heuvel, M., Van Limbergen, J., & Griffiths, A. M. (2011). Epidemiology of pediatric inflammatory bowel disease: a systematic review of international trends. *Inflammatory bowel diseases*, 17(1), 423-439.

Bousvaros, A., Sylvester, F., Kugathasan, S., Szigethy, E., Fiocchi, C., Colletti, R., ... & Splawski, J. B. (2006). Challenges in pediatric inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*, 12(9), 885-913.

British Society of Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition (2008). *Guidelines for the Management of Inflammatory Bowel Disease (IBD) in Children in the UK*. Consultado em 15 out. 2016. Disponível em <https://www.bspghan.org.uk/documents/IBDGuidelines.pdf>

Costa, S., Tavares, M., Trindade, E., & Dias, J. A. (2013). Qualidade de vida na doença inflamatória intestinal pediátrica: validação do questionário IMPACT III© para a população Portuguesa. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 43(5), 198-201.

Cotter, J. (2016). *Doença Inflamatória Intestinal: Avanços técnicos e farmacológicos*. Consultado em 10 out. 2016. Disponível em <https://saudebemestar.com.pt/doenca-inflamatoria/>

Crohn's & Colitis Foundation of America (CCFA) (2014). *The Facts about Inflammatory Bowel Diseases*. Consultado em 24 out. 2016. Disponível em <http://www.ccfa.org/assets/pdfs/ibdfactbook.pdf>

Cuffari, C. (2009). Diagnostic considerations in pediatric inflammatory bowel disease management. *Gastroenterology & hepatology*, 5(11), 775.

de Bie, C. (2012). *Pediatric Inflammatory Bowel Disease: from diagnosis to transition*.

*Donegan, A., Boyle, B., Crandall, W., Dotson, J. L., Lemont, C., Moon, T., & Kim, S. C. (2016). Connecting Families: A Pediatric IBD Center's Development and Implementation of a Volunteer Parent Mentor Program. *Inflammatory bowel diseases*, 22(5), 1151-1156.

Fernandes, A., Bacalhau, S., & Cabral, J. (2011). Doença Inflamatória Intestinal Pediátrica. Uma Patologia em Crescendo?.

Gray, W. N., Denson, L. A., Baldassano, R. N., & Hommel, K. A. (2012). Treatment adherence in adolescents with inflammatory bowel disease: the collective impact of barriers to adherence and anxiety/depressive symptoms. *Journal of pediatric psychology*, 37(3), 282-291.

Greenley, R. N., & Cunningham, C. (2009). Parent quality of life in the context of pediatric inflammatory bowel disease. *Journal of pediatric psychology*, 34(2), 129-136.

Greenley, R. N., Doughty, A., Stephens, M., & Kugathasan, S. (2009). Brief report: development of the inflammatory bowel disease family responsibility questionnaire. *Journal of pediatric psychology*, jsp052.

*Greenley, R. N., Gumidyala, A. P., Nguyen, E., Plevinsky, J. M., Pouloupoulos, N., Thomason, M. M., ... & Kirschner, B. S. (2015). Can you teach a teen new tricks? Problem solving skills training improves oral medication adherence in pediatric patients with inflammatory bowel disease participating in a randomized trial. *Inflammatory bowel diseases*, 21(11), 2649-2657.

Greenley, R. N., Hommel, K. A., Nebel, J., Raboin, T., Li, S. H., Simpson, P., & Mackner, L. (2010). A meta-analytic review of the psychosocial adjustment of youth with inflammatory bowel disease. *Journal of pediatric psychology*, 35(8), 857-869.

Greenley, R. N., Kunz, J. H., Schurman, J. V., & Swanson, E. (2012). Abdominal pain and health related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. *Journal of pediatric psychology*, jss097.

Greenley, R. N., Reed-Knight, B., Blount, R. L., & Wilson, H. W. (2013). Dyadic Confirmatory Factor Analysis of the Inflammatory Bowel Disease Family Responsibility Questionnaire. *Journal of pediatric psychology*, 38(8), 871-882.

Griffiths, A. M. (2004). Specificities of inflammatory bowel disease in childhood. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*, 18(3), 509-523.

Grootenhuis, M. A., Maurice-Stam, H., Derkx, B. H., & Last, B. F. (2009). Evaluation of a psychoeducational intervention for adolescents with inflammatory bowel disease. *European journal of gastroenterology & hepatology*, 21(4), 340-345.

Gumidyala, A. P., & Greenley, R. N. (2014). Correlates of health-related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease: A cumulative risk model approach. *Journal of pediatric psychology*, 39(1), 55-64.

Gurram, B., Joeckel, R., & Stephens, M. (2012). Nutrition Issues in Gastroenterology, Series #104-Nutrition in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Practical Gastroenterology*, 36(4), 56.

Higgins, P. D., Rubin, D. T., Kaulback, K., Schoenfield, P. S., & Kane, S. V. (2009). Systematic review: impact of non-adherence to 5-aminosalicylic acid products on the frequency and cost of ulcerative colitis flares. *Alimentary pharmacology & therapeutics*, 29(3), 247-257.

Hilsden, R. J., Verhoef, M. J., Rasmussen, H., Porcino, A., & DeBruyn, J. C. (2011). Use of complementary and alternative medicine by patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*, 17(2), 655-662.

Hommel, K. A., & Baldassano, R. N. (2010). Brief report: Barriers to treatment adherence in pediatric inflammatory bowel disease. *Journal of pediatric psychology*, 35(9), 1005-1010.

Hommel, K. A., Davis, C. M., & Baldassano, R. N. (2008). Medication adherence and quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(8), 867-874.

Hommel, K. A., Denson, L. A., & Baldassano, R. N. (2011). Oral medication adherence and disease severity in pediatric inflammatory bowel disease. *European journal of gastroenterology & hepatology*, 23(3), 250.

*Hommel, K. A., Gray, W. N., Hente, E., Loreaux, K., Ittenbach, R. F., Maddux, M., ... & Heyman, M. B. (2015). The Telehealth Enhancement of Adherence to

Medication (TEAM) in pediatric IBD trial: Design and methodology. *Contemporary clinical trials*, 43, 105-113.

Hommel, K. A., Greenley, R. N., Maddux, M. H., Gray, W. N., & Mackner, L. M. (2013). Self-management in pediatric inflammatory bowel disease: A clinical report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 57(2), 250.

*Hommel, K. A., Hente, E. A., Odell, S., Herzer, M., Ingerski, L. M., Guilfoyle, S. M., & Denson, L. A. (2012). Evaluation of a group-based behavioral intervention to promote adherence in adolescents with inflammatory bowel disease. *European journal of gastroenterology & hepatology*, 24(1), 64.

Hommel, K. A., Odell, S., Sander, E., Baldassano, R. N., & Barg, F. K. (2011). Treatment adherence in paediatric inflammatory bowel disease: perceptions from adolescent patients and their families. *Health & social care in the community*, 19(1), 80-88.

Hugh-Jones, S., & Smith, P. K. (1999). Self-reports of short-and long-term effects of bullying on children who stammer. *British Journal of Educational Psychology*, 69(2), 141-158.

Hugot, J. P., & Bellaiche, M. (2007). Inflammatory bowel diseases: the paediatric gastroenterologist's perspective. *Pediatric radiology*, 37(11), 1065-1070.

Ingerski, L. M., Baldassano, R. N., Denson, L. A., & Hommel, K. A. (2010). Barriers to oral medication adherence for adolescents with inflammatory bowel disease. *Journal of pediatric psychology*, 35(6), 683-691.

Janicke, D. M., Gray, W. N., Kahhan, N. A., Junger, K. W. F., Marciel, K. K., Storch, E. A., & Jolley, C. D. (2009). Brief report: the association between peer victimization, prosocial support, and treatment adherence in children and adolescents with inflammatory bowel disease. *Journal of pediatric psychology*, 34(7), 769-773.

Kane, S., Huo, D., Aikens, J., & Hanauer, S. (2003). Medication nonadherence and the outcomes of patients with quiescent ulcerative colitis. *The American journal of medicine*, 114(1), 39-43.

Kim, S. C., & Ferry, G. D. (2004). Inflammatory bowel diseases in pediatric and adolescent patients: clinical, therapeutic, and psychosocial considerations. *Gastroenterology*, 126(6), 1550-1560.

Klinnert, M. D., Gavin, L. A., & McQuaid, E. L. (1997). Assessing the family asthma management system. *Journal of Asthma*, 34(1), 77-88.

Kunz, J. H., Hommel, K. A., & Greenley, R. N. (2010). Health-related quality of life of youth with inflammatory bowel disease: A comparison with published data using the PedsQL 4.0 generic core scales. *Inflammatory bowel diseases*, 16(6), 939-946.

La Greca, A. M., Bearman, K. J., & Roberts, M. C. (2003). Adherence to pediatric treatment regimens. *Handbook of pediatric psychology*, 3, 119-140.

López San Román, A., Bermejo, F., Carrera, E., Pérez-Abad, M., & Boixeda, D. (2005). Adherence to treatment in inflammatory bowel disease. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, 97(4), 249-257.

Mackner, L. M., & Crandall, W. V. (2005). Oral medication adherence in pediatric inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*, 11(11), 1006-1012.

Mackner, L. M., & Crandall, W. V. (2006). Brief report: psychosocial adjustment in adolescents with inflammatory bowel disease. *Journal of pediatric psychology*, 31(3), 281-285.

Mackner, L. M., Sisson, D. P., & Crandall, W. V. (2004). Review: Psychosocial issues in pediatric inflammatory bowel disease. *Journal of pediatric psychology*, 29(4), 243-257.

*Maddux, M., Ricks, S., Delurgio, S., & Hommel, K. (2017). A Pilot Study Evaluating the Impact of an Adherence-promoting Intervention Among Nonadherent Youth With Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 35, 72-77.

Mamula, P., Markowitz, J. E., & Baldassano, R. N. (2003). Inflammatory bowel disease in early childhood and adolescence: special considerations. *Gastroenterology clinics of North America*, 32(3), 967-995.

Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K., & Leidy, N. K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value in health*, 7(1), 79-92.

*McCormick, M., Reed-Knight, B., Lewis, J. D., Gold, B. D., & Blount, R. L. (2010). *Coping skills for reducing pain and somatic symptoms in adolescents with IBD. Inflammatory bowel diseases*, 16(12), 2148-2157.

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & Prisma Group. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS medicine*, 6(7), e1000097.

Moody, G., Eaden, J. A., & Mayberry, J. F. (1999). Social implications of childhood Crohn's disease. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 28(4), S43-S45.

Disponível em:
http://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/1999/04001/Social_Implications_of_Childhood_Crohn_s_Disease.8.aspx

Nascimento, J., & Antunes, H. (2013). Inflammatory Bowel Disease-Experience of a Pediatric Gastroenterology Unit.

Nicholas, D. B., Otley, A., Smith, C., Avolio, J., Munk, M., & Griffiths, A. M. (2007). Challenges and strategies of children and adolescents with inflammatory bowel disease: a qualitative examination. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(1), 28.

Pediatric IBD Foundation (2011). *What is Pediatric Crohn's Disease?* Consultado em 28 jan. 2017. Disponível em <http://www.pedsibd.org/parents/whatiscrohns.html>

Peloquin, J. M., Goel, G., Villablanca, E. J., & Xavier, R. J. (2016). Mechanisms of pediatric inflammatory bowel disease. *Annual review of immunology*, 34, 31-64.

Pereira, F. (2010). *Gastrenterologia Pediátrica: aspectos práticos*. Porto, SPED 2010.

Quittner, A. L., Modi, A. C., Lemanek, K. L., Ievers-Landis, C. E., & Rapoff, M. A. (2008). Evidence-based assessment of adherence to medical treatments in pediatric psychology. *Journal of pediatric psychology*, 33(9), 916-936.

Rabbett, H., Elbadri, A., Thwaites, R., Northover, H., Dady, I., Firth, D., ... & Thomas, A. G. (1996). Quality of life in children with Crohn's disease. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 23(5), 528-533. Disponível em:
http://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/1996/12000/Quality_of_Life_in_Children_with_Crohn_s_Disease.3.aspx

Reed-Knight, B., Lewis, J. D., & Blount, R. L. (2011). Association of disease, adolescent, and family factors with medication adherence in pediatric inflammatory bowel disease. *Journal of pediatric psychology*, 36(3), 308-317.

*Reigada, L. C., Benkov, K. J., Bruzzese, J. M., Hoogendoorn, C., Szigethy, E., Briggie, A., ... & Warner, C. M. (2013). Integrating illness concerns into cognitive behavioral therapy for children and adolescents with inflammatory bowel disease and co-occurring anxiety. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 18(2), 133-143.

Schurman, J. V., Cushing, C. C., Carpenter, E., & Christenson, K. (2011). Volitional and accidental nonadherence to pediatric inflammatory bowel disease treatment plans: initial investigation of associations with quality of life and disease activity. *Journal of pediatric psychology*, 36(1), 116-125.

Sokol, M. C., McGuigan, K. A., Verbrugge, R. R., & Epstein, R. S. (2005). Impact of medication adherence on hospitalization risk and healthcare cost. *Medical care*, 43(6), 521-530.

Storch, E. A., Heidgerken, A. D., Geffken, G. R., Lewin, A. B., Ohleyer, V., Freddo, M., & Silverstein, J. H. (2006). Bullying, regimen self-management, and metabolic control in youth with type I diabetes. *The Journal of pediatrics*, 148(6), 784-787.

Storch, E. A., & Masia-Warner, C. (2004). The relationship of peer victimization to social anxiety and loneliness in adolescent females. *Journal of adolescence*, 27(3), 351-362.

*Szigethy, E., Bujoreanu, S. I., Youk, A. O., Weisz, J., Benhayon, D., Fairclough, D., ... & Bousvaros, A. (2014). Randomized efficacy trial of two psychotherapies for depression in youth with inflammatory bowel disease. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53(7), 726-735.

Szigethy, E., Whitton, S. W., Levy-Warren, A., DeMaso, D. R., Weisz, J., & Beardslee, W. R. (2004). Cognitive-behavioral therapy for depression in adolescents with inflammatory bowel disease: a pilot study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 43(12), 1469-1477.

*Thompson, R. D., Craig, A., Crawford, E. A., Fairclough, D., Gonzalez-Heydrich, J., Bousvaros, A., ... & Szigethy, E. (2012). Longitudinal results of cognitive

behavioral treatment for youths with inflammatory bowel disease and depressive symptoms. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 19(3), 329-337.

Timmer, A., Preiss, J. C., Motschall, E., Rucker, G., Jantschek, G., & Moser, G. (2008). Psychological interventions for treatment of inflammatory bowel disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1).

Van Limbergen, J., Russell, R. K., Drummond, H. E., Aldhous, M. C., Round, N. K., Nimmo, E. R., ... & Bisset, W. M. (2008). Definition of phenotypic characteristics of childhood-onset inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*, 135(4), 1114-1122.

Vernier-Massouille, G., Balde, M., Salleron, J., Turck, D., Dupas, J. L., Mouterde, O., ... & Lerebours, É. (2008). Natural history of pediatric Crohn's disease: a population-based cohort study. *Gastroenterology*, 135(4), 1106-1113.

Weinstein, T. A., Levine, M., Pettei, M. J., Gold, D. M., Kessler, B. H., & Levine, J. J. (2003). Age and family history at presentation of pediatric inflammatory bowel disease. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 37(5), 609-613.

Wu, Y. P., Pai, A. L., Gray, W. N., Denson, L. A., & Hommel, K. A. (2013). Development and reliability of a correction factor for family-reported medication adherence: Pediatric inflammatory bowel disease as an exemplar. *Journal of pediatric psychology*, jst043.

ANEXOS

Anexo 1 – Entrevista de gestão familiar da Doença Inflamatória Intestinal Pediátrica (versão experimental)

Entrevista de gestão familiar da Doença Inflamatória Intestinal Pediátrica (versão experimental)

Idade:

Nome:

Nível Escolar:

Entrevista a conduzir com o(s) cuidador(es) principal(is).

Vou colocar algumas questões sobre a doença do(a) (nome do doente)_____ e a forma como vocês, em família, têm aprendido sobre doença e o tratamento.

1. Há quanto tempo o/a.....tem DIIP? Que idade tinha quando foi diagnosticado?
Conte-me um pouco sobre como foi esse processo até chegarem a um diagnóstico.
2. O que é para si a DIIP, como a explica a alguém que não conhece esta doença?
Quais são os principais sintomas?
3. Sabe porque é que o _____tem DIIP?
4. Como espera que esta doença continue a evoluir nos próximos anos?
5. Quando há sintomas, como pode saber se são graves, como distingue se deve continuar a fazer o tratamento prescrito ou se precisa de marcar uma consulta, ou de se dirigir às urgências? Que sinais mostram que está pior?
6. O que podem fazer no dia-a-dia para conseguir ter um bom controlo da DIIP?
7. O que faz quando o (a) _____tem diarreia? E quando o (a) _____se queixa de dores nos intestinos?

8. Quais são os medicamentos que o (a) _____tem que tomar? Diga os nomes, a dose e o momento do dia ou as circunstâncias?
9. Para além dos medicamentos, que outras recomendações do médico são importantes para controlar e tratar esta doença?
10. Faz mais algum tratamento, ou tem outros cuidados que lhe foram recomendados por outras pessoas que não a equipa do Hospital? O quê e porquê?
11. Lá em casa, quem é que toma conta dos medicamentos que o (a) _____toma? Como pai/mãe, como verifica se ele/ela estão a fazer o tratamento como deve ser?
12. Como é que fazem com a medicação quando o (a) _____não está em casa?
13. Por vezes é difícil para algumas famílias tomar os medicamentos na hora certa. Às vezes esqueces de tomar os medicamentos? Quais, em que circunstâncias? Como fazem para remediar este esquecimento?
14. Há outras razões para não tomar os medicamentos às vezes? (Repetir a pergunta para as outras recomendações médicas referidas em cima)
15. Até que ponto considera que recebeu a informação necessária sobre a doença e o tratamento na Consulta do Hospital? Se gostaria de ter mais informação, qual?
16. Até que ponto consideram que conseguiram um bom controlo da DIIP?
17. Qual é para si o significado de ter um filho com DIIP? Que impacto a DIIP tem na vida da vossa família em geral? E na sua vida pessoal, profissional, social? Que impacto pensa que tem na vida do seu filho?
18. Quem/ o quê tem sido uma maior ajuda na adaptação à DIIP?
19. Tem mais alguma preocupação ou dúvida sobre a DIIP?